



**Attentes et besoins des patients diabétiques de type 2
après instauration d'une insulinothérapie à l'hôpital :
étude qualitative par entretiens semi-dirigés de 14
patients hospitalisés dans le service de diabétologie de
l'hôpital Pasteur à Nice**

Alexandra Bonjour

► **To cite this version:**

Alexandra Bonjour. Attentes et besoins des patients diabétiques de type 2 après instauration d'une insulinothérapie à l'hôpital : étude qualitative par entretiens semi-dirigés de 14 patients hospitalisés dans le service de diabétologie de l'hôpital Pasteur à Nice. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01160161

HAL Id: dumas-01160161

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01160161>

Submitted on 4 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE DE NICE

**ATTENTES ET BESOINS DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2
APRES INSTAURATION D'UNE INSULINOTHERAPIE A L'HÔPITAL**

**Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de 14 patients
hospitalisés dans le service de diabétologie de l'hôpital Pasteur à
NICE**

Thèse d'exercice de Médecine

Alexandra BONJOUR

Le 20 mars 2014

UNIVERSITE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE DE NICE

Année 2014

**ATTENTES ET BESOINS DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 APRES
INSTAURATION D'UNE INSULINOTHERAPIE A L'HÔPITAL
Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de 14 patients hospitalisés
dans le service de diabétologie de l'hôpital Pasteur à NICE**

Présentée et publiquement soutenue devant la Faculté de médecine de Nice

Le 20 Mars 2014

Par

Alexandra BONJOUR

Née le 28 Avril 1984 à NICE

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine (diplôme d'état)

Devant le jury composé de :

Monsieur le Professeur Jean- Baptiste SAUTRON	Président du jury
Monsieur le Professeur Bertrand CANIVET	Assesseur
Monsieur le Professeur Olivier GUERIN	Assesseur
Madame le Docteur Armelle COMPE	Assesseur
Monsieur le Docteur Max DEROCHET	Directeur de thèse

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2013** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

M. BAQUÉ Patrick

Assesseurs

M. BOILEAU Pascal
M. HÉBUTERNE Xavier
M. LEVRAUT Jacques

Conservateur de la bibliothèque

M. SCALABRE Grégory

Chef des services administratifs

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. AYRAUD Noël
M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
M. DARCOURT Guy
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DOLISI Claude
M. FREYCHET Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. HARTER Michel
M. INGLESAKIS Jean-André
M. LALANNE Claude-Michel

M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAPALUS Philippe
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE BAS Pierre
M. LE FICHOUX Yves
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. OLLIER Amédée
M. ORTONNE Jean-Paul
M. SCHNEIDER Maurice
M. SERRES Jean-Jacques
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
M. EMILIOZZI Roméo
M. GASTAUD Marcel
M. GIRARD-PIPAU Fernand
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction
M.	FRANCO Alain	Gériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
Mme	LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M.	BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54.02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)

M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale
----	-----------------------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle	LANDRAUD Luce	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)

Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mlle	PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	DIOMANDE Mohenou Isidore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
M.	MAKRIS Démosthènes	Pneumologie
M.	PITTET Jean-François	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgical
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	MAGNÉ Jacques	Biophysique
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Remerciements

A Monsieur le Professeur SAUTRON,

Je vous adresse mes remerciements les plus sincères pour l'honneur que vous me faites de présider le jury de ma thèse. Je vous remercie sincèrement pour votre travail de relecture, vos conseils et vos remarques pour améliorer la qualité de ma thèse. Je vous témoigne mon plus profond respect. Merci d'être aussi disponible et à l'écoute des étudiants.

A Monsieur le Professeur CANIVET,

Je suis très sensible à l'honneur que vous m'avez fait en acceptant de porter un jugement sur mon travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance. Vous avez été présent depuis le début de mon travail. Merci pour votre aide et votre soutien durant toute l'élaboration de ma thèse.

A Monsieur le Professeur GUERIN,

Je te remercie d'avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse. J'ai commencé mon internat à tes côtés, je finis ce soir en ta présence, on peut dire que la boucle est bouclée. Merci pour ta gentillesse, ton enseignement et ton écoute.

A Madame le Dr Armelle COMPE,

Merci pour l'intérêt que tu as porté au sujet que je te proposais. Je ne te serai jamais assez reconnaissante pour ton aide, ton soutien, tes conseils, tes corrections et tes remarques avisées, J'ai beaucoup appris à tes côtés. Merci aussi pour ton amitié, tes appels pour m'encourager, la médecine permet de faire de belles rencontres. Nos petites soirées, toujours aussi agréables, surprenantes parfois... « A quand notre prochain petit thé de 17heures? »

A Monsieur le Dr Max DEROCHET,

Je te remercie très sincèrement d'avoir accepté de diriger mon travail malgré un emploi du temps surchargé. Tes conseils ont contribué à l'amélioration de ce manuscrit. Nous garderons tous les deux en mémoire ce travail de thèse, toujours effectué dans la bonne humeur. Tu as été le premier à me montrer la profession de médecin généraliste. A tes côtés pendant six mois, j'ai confirmé mes choix de devenir également médecin généraliste. Tu es un bon docteur Max. Merci beaucoup. J'aspire à autant d'humanité.

Aux Dr Laurette BLEY, Dr Maïlys LAROUSSINIE, Dr Marc RASTELLO et Dr Jean-Eric RASTELLO,

Merci pour votre gentillesse, vos conseils, votre enseignement, votre écoute, votre humanité, cela fait deux ans que l'on s'est rencontré, vous m'avez énormément appris. Je me sens épanouie et heureuse lorsque je suis avec vous à Grasse... Si bien d'ailleurs, que j'ai choisi de venir vous rejoindre bientôt en collaboration pour travailler à vos côtés. L'aventure continue, je vous remercie pour tout...

A Madame le Dr Sophie ASENSIO,

Merci pour ton travail de reformulation et de relecture ces dernières semaines. Tu m'as beaucoup aidé sur cette finalisation de thèse. C'est adorable.

A Madame le Dr Marie-Christine ROJNIC,

Je te remercie pour ta gentillesse et ton apprentissage à la pratique de la médecine générale et la gynécologie en cabinet de ville.

Aux quatorze patients rencontrés dans le cadre de ce travail et qui ont accepté de me donner de leur temps et de leur intimité.

A ma maman,

Un grand merci pour avoir toujours été là pour moi. Tu as toujours cru en moi, tu m'as soutenue depuis le début et notamment pendant ces dix années d'études de médecine. Tu es une maman formidable, attentionnée, à l'écoute, rassurante... A tes côtés, je ressens cette confiance fondamentale... Je t'aime tellement. Tu es la plus merveilleuse des mamans. J'ai beaucoup de chance de t'avoir.

A Michèle,

Merci pour ton soutien depuis maintenant de nombreuses années. Tu as toujours été là quand j'avais des soucis, merci pour tout.

A mes grands parents,

Je suis tellement fière de vous avoir comme grands parents. Vous êtes si gentils, vous avez toujours été là pour moi, je sens dans vos yeux la fierté d'avoir une petite fille médecin... Vous êtes si attentionnés envers moi. Je vous aime tellement.

A Danielle et Philippe,

Vous m'avez soutenue et encouragée depuis le début de cette thèse. Merci pour votre travail de relecture, vos conseils pertinents et votre aide pour le power point. Je vous suis très reconnaissante pour votre implication. Vous êtes de très belles personnes. Je suis sûre que maintenant le diabète n'a plus de secret pour vous.

A Robert, Caro, Mila et Elfi,

Je vous aime fort.

Merci Robert, tu as toujours été présent pour moi, dans les bons comme les mauvais moments. Je sais que je peux compter sur toi, quoi qu'il arrive.

A mes amis,

A Zaza,

Tu es la sœur que je n'ai jamais eue. Tu as toujours été là pour moi dans les bons et les mauvais moments. Notre amitié est si belle, si simple et si merveilleuse. J'ai énormément de chance de t'avoir comme amie, tu es juste extraordinaire. Tu m'as toujours soutenue dans mes études, tu m'as toujours encouragée et poussée vers la réussite. Merci d'être toi, ne change rien, tu es formidable.

A La Truie,

Une magnifique amitié qui dure depuis maintenant presque trente ans, qui peut en dire autant....Nous avons eu des parcours de vie un peu similaires et en même temps chacune est partie dans sa direction, toi à Paris et moi sur Nice... Mais nous avons toujours gardé ce lien indescriptible, qui nous lie comme deux sœurs. Tu sais me rassurer quand je ne suis pas bien, tu sais me booster quand j'en ai besoin, tu sais me faire rigoler et me montrer les belles choses de la vie. Je t'aime tellement. Tu es formidable et je suis si fière de t'avoir comme amie. Merci d'être là, merci pour tout...

A Alessia,

Quelle belle rencontre, il y a déjà dix ans ! Rappelle toi, dans le bus et lors de notre premier choix de stage en 2^{ème} année de médecine... Depuis nous nous sommes jamais quittées, toujours l'une à côté de l'autre... pour se soutenir et s'encourager pendant ces années d'études...Dix ans d'amitié, toujours aussi merveilleuse ma Plumette...Merci pour les révisions lors de la préparation à l'ECN, tu as toujours cru en moi, vraiment un grand Merci. Que ça continue encore et toujours...

A Sarah W,

Merci ma jolie, pour ta gentillesse, ta présence, ton soutien, ton écoute, ton amitié...Je suis tellement contente que tu reviennes passer quelques mois sur Nice...Nous allons pouvoir profiter plus souvent l'une de l'autre...tu es une merveilleuse personne.

A Daphné,

Une très belle rencontre en 2013.... Merci pour ton soutien et tes conseils tout au long de la réalisation de ma thèse...Tu as été mon coach de thèse et je n'oublierais jamais les petites aprèm boulot dans ton bureau, c'est gravé à jamais dans ma tête... ta gentillesse et ta disponibilité durant ces derniers mois m'ont beaucoup touchée. Merci de m'avoir aidée et encouragée. Je suis contente d'avoir fait ta connaissance récemment.

A Delphine,

Une belle amitié, des souvenirs gravés à jamais dans ma mémoire : l'école, le volley, les colonies de vacances, les rigolades d'ados... Et puis maintenant une jolie famille avec Alice, une vraie petite merveille, et j'ai hâte de rencontrer le deuxième petit bout de chou...Merci pour cette jolie amitié.

A Marie-Laure,

Ma chouchou, tu es une fille extraordinaire, tu as toutes les qualités qu'on peut rechercher dans une amitié, tu as toujours le petit mot gentil et attentionné, tu prends soin des autres. J'adore passer du temps avec toi...Vivement le prochain petit apéro dans ta jolie maison...

A Sarah B,

Une jolie rencontre au cours de mon internat à Lenval : toi gynéco et moi médecin généraliste, on a fait un beau duo pendant six mois en pédiatrie !!...Et puis notre amitié a continué et aujourd'hui je suis très heureuse de t'avoir à mes côtés et profiter de nos petits moments de complicité...A quand notre prochain petit film d'amour ?

A Christelle D,

Mon dernier coup de cœur amical, une amitié naissante, une vraie petite bouffée d'oxygène durant ces derniers mois de préparation à ma thèse. Merci pour tes encouragements ces dernières semaines, je ne l'oublierai pas...A quand la prochaine soirée au El Merkado ?

A Aurore,

Merci pour ton soutien, ta présence, ta gentillesse et ton écoute.

A Mylene, Sonia, Séverine, Olivia, Marie, Marine B, Christelle A, Florence, Elodie, Ouidade...

La médecine c'est aussi de très jolies rencontres, merci pour tout les girls...
« Diabéto power forever », « gouter party » et autres....

A La famille PERACCHIA,

Ma famille de cœur...

Et à tous les autres :

Un grand merci pour votre amitié depuis des années...

Aurélie, Jean-Pierre, Bruno, Marine C, Manue, Seb, Nico, Yann, Fabrice, Fleur, Sophie, Jennifer, David, Eliane, Sabine, Thomas P, Gwen, Jérôme, Sylvie, José, Yannick, Oliv, Victor, Magali, Christel.

A Tom,

Merci pour ton soutien et tes encouragements durant toutes ces années d'études de médecine. Tu as toujours trouvé les mots pour me réconforter durant mes moments de doutes. Merci pour ton travail de relecture et de mise en page.

Nous verrons bien ce que l'avenir nous réserve...

Je dédie cette thèse à mon Papa,

Tu m'as appris à être forte, courageuse, persévérante et ambitieuse.

Tu es parti si vite...

*Mais tu m'as vu débiter mes études de médecine et tu m'as toujours soutenue et
encouragée dans mon travail.*

J'espère que de là où tu es, tu es fier de moi.

Tu me manques... Je t'aime.

Table des matières

1. PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION.....	1
2. DEUXIEME PARTIE : GENERALITES.....	4
2.1. BESOINS, ATTENTES, CROYANCES ET REPRESENTATIONS : DEFINITIONS.....	4
2.1.1. Les Besoins	4
2.1.1.1. <i>Définition.....</i>	4
2.1.1.2. <i>Théorie de MASLOW</i>	4
2.1.1.3. <i>Explications de la Pyramide de MASLOW et exemples.....</i>	5
2.1.2. Les Attentes	7
2.1.2.1. <i>Définition.....</i>	7
2.1.2.2. <i>Explication</i>	7
2.1.3. Définition des représentations.....	8
2.1.4. Définition des croyances	8
2.2. EPIDEMIOLOGIE, MORBI-MORTALITE ET COUT DE SANTE	9
2.2.1. Epidémiologie mondiale	9
2.2.2. Epidémiologie française	9
2.2.3. Morbi-mortalité	11
2.2.4. Coûts de santé.....	11
2.3. PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 .	12
2.3.1. Principaux objectifs de la prise en charge thérapeutique	12
2.3.2. Les dernières recommandations pour la prise en charge thérapeutique du patient diabétique de type 2.	13
2.3.3. Les principales difficultés lors de l'insulinothérapie	13
2.3.4. Instauration de l'insulinothérapie	14
2.4. SUIVI AMBULATOIRE DES PATIENTS APRES PRIMO INSTAURATION D'UNE INSULINOTHERAPIE A L'HOPITAL.....	15
3. TROISIEME PARTIE : MATERIEL ET METHODE	18
3.1. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	18
3.2. TYPE D'ETUDE.....	18
3.2.1. Etude qualitative.....	18
3.2.2. Justification du choix.....	18
3.2.3. Entretiens individuels semi-dirigés	19
3.2.4. Guide d'entretien	19
3.2.5. Justification du choix pour les entretiens semi-dirigés.....	21
3.3. DEROULEMENT DE L'ETUDE.....	22
3.3.1. Période de l'étude.....	22
3.3.2. Le lieu	22
3.3.3. Le consentement	22
3.4. DEROULEMENT DE L'ENTRETIEN	23
3.4.1. Les étapes de l'entretien	23
3.4.2. Le recueil des données.....	23
3.4.3. La retranscription	23
3.4.4. L'analyse qualitative	24
3.5. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES	24
3.6. ECHANTILLONNAGE DES SUJETS SELECTIONNES	25
3.6.1. Justification du choix.....	25

3.6.2.	Population interrogée	26
4.	QUATRIEME PARTIE : RESULTATS.....	27
4.1.	ECHANTILLON ANALYSE.....	27
4.1.1.	Généralités	27
4.1.2.	Durée moyenne des entretiens	27
4.2.	CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON.....	28
4.2.1.	Description des patients.....	28
4.2.2.	Age	30
4.2.3.	Sexe	30
4.2.4.	Nationalité	31
4.2.5.	Catégories socio-professionnelles	32
4.2.6.	Niveau d'études	33
4.2.7.	Ancienneté du diabète et mise en place de l'insulinothérapie	33
4.2.8.	Dernière HbA1c connue avant hospitalisation	34
4.2.9.	IMC	35
4.2.10.	Tabagisme	35
4.2.11.	HTA	35
4.2.12.	Dyslipidémie	35
4.2.13.	Antécédents familiaux d'accident cardiovasculaire ou d'AVC précoce.....	36
4.2.14.	Facteurs de risques cardiovasculaires (FDRCV)	36
4.3.	LES BESOINS.....	37
4.3.1.	Besoins organisationnels.....	37
4.3.2.	Contraintes et techniques d'injection	37
4.3.2.1.	Contraintes horaires	37
4.3.2.2.	Techniques d'injection	38
4.3.3.	Besoins d'appartenir à un groupe	39
4.4.	LES ATTENTES.....	40
4.4.1.	Les attentes des patients vis-à-vis de l'insuline	40
4.4.1.1.	Patients n'ayant aucune attente de l'insuline	40
4.4.1.2.	Patients souhaitant « stabiliser » ou « améliorer » le diabète.....	41
4.4.1.3.	Améliorer la qualité de vie au quotidien	42
4.4.1.4.	Les effets secondaires de l'insulinothérapie	43
4.4.2.	Les attentes d'informations sur la maladie	44
4.4.2.1.	Obtenir des explications	44
4.4.3.	Les attentes vis-à-vis de l'hôpital	45
4.4.3.1.	Meilleure délivrance de l'information	45
4.4.3.2.	Une prise en charge optimale	46
4.4.3.3.	Prise en charge pluridisciplinaire.....	47
4.4.3.4.	Conseils sur les mesures hygiéno-diététiques.....	47
4.4.3.5.	Conseils sur la technique des injections et sur l'adaptation des doses d'insuline.....	49
4.4.3.6.	Empathie et attitude chaleureuse du personnel soignant	50
4.4.3.7.	Relation de confiance entre médecin et patient	50
4.4.3.8.	Etre rassuré par l'hôpital.....	51
4.4.3.9.	Rapidité des soins	51
4.4.3.10.	Laisser le temps d'assimiler les connaissances.....	52
4.4.4.	Les attentes vis-à-vis du médecin généraliste.....	52
4.4.4.1.	Accompagnement du patient.....	52
4.4.4.2.	Relation de confiance, écoute, empathie et dialogue	53
4.4.4.3.	Etre rassuré.....	55
4.4.4.4.	Etre à proximité du lieu de vie du patient et venir à domicile	55

4.4.4.5.	<i>Attitude souriante du médecin généraliste</i>	56
4.4.5.	Les attentes vis-à-vis de la famille	56
4.4.5.1.	<i>Ecoute.....</i>	56
4.4.5.2.	<i>Aide dans les prises de décisions</i>	57
4.4.5.3.	<i>Gestion du traitement : autonomie</i>	57
4.4.5.4.	<i>Aide sur les mesures hygiéno-diététiques</i>	59
4.4.6.	Les attentes vis-à-vis de l'entourage	59
4.4.6.1.	<i>Informar l'entourage</i>	59
4.4.6.2.	<i>Obtenir des explications et informations</i>	60
4.4.6.3.	<i>Etre rassuré.....</i>	60
4.4.7.	Les attentes vis-à-vis des autres patients diabétiques	61
4.4.7.1.	<i>Obtenir des informations et explications</i>	61
4.4.7.2.	<i>Etre rassuré.....</i>	61
4.4.7.3.	<i>Aucune attente</i>	61
4.4.8.	Les attentes vis-à-vis des autres traitements du diabète	62
4.4.8.1.	<i>Aucune attente</i>	62
4.4.8.2.	<i>Prendre moins de médicaments.....</i>	62
4.4.9.	Les attentes vis-à-vis du sport.....	62
4.4.9.1.	<i>Aucune attente</i>	62
4.4.10.	Les attentes vis-à-vis des infirmières libérales.....	63
4.4.10.1.	<i>Obtenir des explications</i>	63
4.4.10.2.	<i>Etre motivé pour se soigner</i>	63
4.4.10.3.	<i>Etre surveillé.....</i>	64
4.5.	CROYANCES ET REPRESENTATIONS DES PATIENTS	64
4.5.1.	Les croyances.....	64
4.5.1.1.	<i>Espérer guérir avec l'insuline</i>	64
4.5.2.	Les représentations	65
4.5.2.1.	<i>Stigmatisation sociale.....</i>	65
4.5.2.2.	<i>Dépendance</i>	66
4.5.2.3.	<i>Un traitement plus efficace que les comprimés</i>	67
4.5.2.4.	<i>Culpabilité vis-à-vis de la maladie</i>	67
5.	CINQUIEME PARTIE : DISCUSSION	68
5.1	METHODOLOGIE	68
5.1.1	Intérêt de cette étude	68
5.1.2	Limites de cette étude.....	68
5.1.2.1	<i>Limite liée à la confidentialité de l'entretien.....</i>	69
5.1.2.2	<i>Biais de sélection.....</i>	69
5.1.2.3	<i>Biais d'investigation</i>	69
5.1.2.4	<i>Biais d'interprétation</i>	70
5.1.2.5	<i>Biais d'information</i>	70
5.1.2.6	<i>Biais de questionnement</i>	70
5.2	ANALYSE DES RESULTATS.....	71
5.2.1	Population	71
5.2.1.1	<i>Age</i>	71
5.2.1.2	<i>Sexe.....</i>	71
5.2.1.3	<i>Nationalité.....</i>	72
5.2.1.4	<i>Catégories socio-professionnelles</i>	72
5.2.1.5	<i>Niveau d'études.....</i>	72
5.2.1.6	<i>Corrélation entre ancienneté du diabète, HbA1c et mise sous insuline.....</i>	73
5.2.1.7	<i>IMC</i>	73

5.2.2	Attentes, besoins, croyances et représentations des patients diabétiques de type 2 après passage à l'insuline	74
5.2.2.1	Vis-à-vis de l'insuline	74
5.2.2.2	Vis-à-vis de la maladie	78
5.2.2.3	Vis-à-vis de l'alimentation	81
5.2.2.4	Vis-à-vis de l'hôpital	83
5.2.2.5	Vis-à-vis des médecins généralistes	85
5.2.2.6	Vis-à-vis de la famille et de l'entourage	89
5.2.2.7	Les besoins	90
5.2.2.8	Education thérapeutique du patient (ETP)	91
5.2.3	Suggestions et perspectives	94
5.2.3.1	Suggestions	94
5.2.3.2	Perspectives	97
6.	SIXIEME PARTIE : CONCLUSION	101
7.	BIBLIOGRAPHIE	104
8.	ABREVIATIONS UTILISEES	113
9.	ANNEXES	114
	ANNEXE 1 : ALGORITHME DE LA STRATEGIE THERAPEUTIQUE SELON LES RECOMMANDATIONS HAS DE 2013	114
	ANNEXE 2 : RECUEIL DU CONSENTEMENT DU PATIENT ET INFORMATION SUR L'ETUDE PAR LE PR CANIVET	115
	ANNEXE 3 : PRESENTATION DE L'ETUDE	116
	ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN	117
	ANNEXE 5 : CONSENTEMENT	121
10.	RESUME	122
11.	SERMENT D'HIPPOCRATE	123
12.	FIGURES ET TABLEAU	
	FIGURE 1 : PYRAMIDE DE MASLOW	5
	FIGURE 2 : EVOLUTION DE LA PREVALENCE DU DIABETE TRAITE ENTRE 2000 ET 2009	10
	FIGURE 3 : AGE DES PATIENTS	30
	FIGURE 4 : SEXE DES PATIENTS	31
	FIGURE 5 : NATIONALITE	31
	FIGURE 6 : CATEGORIES SOCIO-PROFESSIONNELLES	32
	FIGURE 7 : NIVEAU D'ETUDES	33
	FIGURE 8 : ANCIENNETE DU DIABETE ET MISE EN PLACE DE L'INSULINOTHERAPIE	33
	FIGURE 9 : DERNIERE HBA1C CONNUE AVANT L'HOSPITALISATION	34
	FIGURE 10 : IMC	35
	FIGURE 11 : NOMBRE DE FACTEURS DE RISQUES CARDIOVASCULAIRES PAR PATIENT	36
	TABLEAU 1 : DESCRIPTION DES PATIENTS	28

1. PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION

Le diabète de type 2 (DT2) est une maladie chronique, évolutive, insidieuse qui constitue un véritable problème de santé publique dans le monde. Cette maladie est à l'origine de nombreuses co-morbidités entraînant des répercussions majeures sur la santé du patient diabétique [1].

L'objectif principal du traitement du patient atteint d'un diabète de type 2 est de réduire la morbi-mortalité [2]. Il doit être spécifique et individualisé pour chaque patient.

Avec l'avancée des connaissances sur le diabète et les nouvelles recommandations, l'insulinothérapie dans le diabète type 2 est à envisager après dix à quinze ans d'évolution [3,4]. On observe un retard en France par rapport à nos confrères européens qui proposent l'insuline de façon beaucoup plus précoce [5]. Le manque de formation des médecins généralistes représente le principal frein à l'initiation d'insuline, comme l'attestent plusieurs travaux de thèses, en particulier, celle réalisée en 2009, par un médecin du sud de la Loire. [4]

L'étude DIASTEP (Diabète, Stratégie Thérapeutique Efficace et Partagée), menée auprès de 1631 médecins généralistes volontaires motivés par la prise en charge du diabète, montre que 79% d'entre eux ont des difficultés à prescrire l'insuline alors que seulement 6,5% rapportent une telle difficulté pour les hypoglycémiants oraux. Ces difficultés concernant la prescription de l'insuline viennent des réticences des patients (59,5%) et de l'inexpérience des médecins (56%) [6].

Les principales difficultés de prise en charge lors de l'insulinothérapie sont les conseils diététiques, l'initiation de l'insuline et l'éducation du patient.

L'instauration d'une insulinothérapie est l'objet d'une discussion avec le patient (et /ou son entourage) dans le cadre de l'éducation thérapeutique [2].

Elle doit être accompagnée et faire l'objet d'un apprentissage.

De nombreux travaux de thèses ont étudié le passage à l'insuline instauré en ambulatoire. [4,7] : Plus d'un tiers des médecins généralistes initient eux-mêmes le traitement, mais 40% des médecins adressent le patient à l'hôpital et environ un quart les orientent vers un endocrinologue libéral. [7]

D'après ma revue de la littérature, peu d'études afférentes à l'instauration de l'insulinothérapie en milieu hospitalier sont recensées.

Je me suis souvent posée une question lorsque j'étais interne dans le service de diabétologie de l'hôpital Pasteur : Comment se passe le retour à domicile après la mise sous insuline. J'avais l'impression que les patients étaient un peu déroutés face à cette nouvelle étape de la maladie et ce, malgré l'éducation thérapeutique entreprise à l'hôpital.

La thématique de la transition entre soins hospitaliers et suivi ambulatoire demeure peu étudiée dans le domaine du diabète [8].

Un article de la revue suisse affirme qu'une transition « hospitalisation/suivi en ambulatoire » efficace passe par une bonne coordination de la continuité des soins [9].

Plusieurs études ont permis de mettre en évidence le vécu des patients diabétiques de type 2 lors du passage à l'insuline, mais peu d'études ont cherché à identifier les attentes des patients après le passage à l'insuline.

La question à laquelle nous allons tenter de répondre dans notre étude est :

Quels sont les attentes et les besoins des patients diabétiques de type 2 après instauration d'une insulinothérapie à l'hôpital ?

Notre travail de recherche a pour objectifs :

- principal : d'identifier les attentes et les besoins des patients diabétiques de type 2 lors de l'instauration d'une insulinothérapie à l'hôpital.
- Secondaires : de recueillir les croyances et les représentations de ces patients après passage à l'insuline. Ceci dans le but de faire des propositions afin de permettre aux médecins de mieux accompagner leurs patients.

2. DEUXIEME PARTIE : GENERALITES

2.1. BESOINS, ATTENTES, CROYANCES ET REPRESENTATIONS : DEFINITIONS

Il nous a semblé nécessaire de définir avec précision les mots « attentes » et « besoins » afin de permettre de bien faire la distinction entre les deux.

2.1.1. Les Besoins

2.1.1.1. Définition

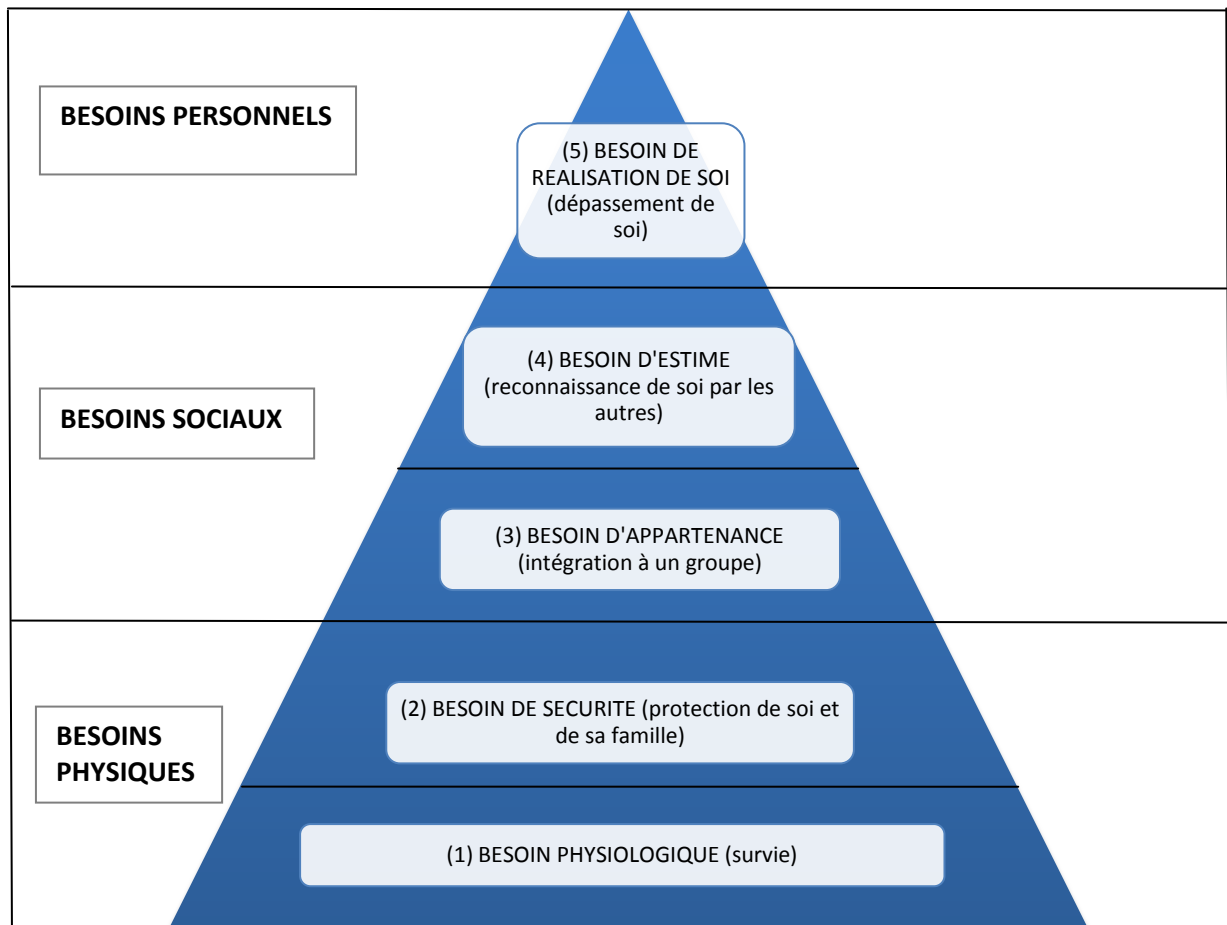
Un besoin naît d'un sentiment de manque. Il permet la survie des êtres humains. Manger, se vêtir, s'abriter, être en sécurité, être estimé sont des exemples de besoins. (selon la théorie de MASLOW). Ils existent à l'état brut dans la nature humaine. [10] Le besoin peut apparaître, subsister, évoluer, disparaître suivant les conditions qui se présentent. Ces conditions dépendent du contexte et de la période considérée. Il est souvent mal ou insuffisamment exprimé par manque d'expertise et de critères objectifs.

2.1.1.2. Théorie de MASLOW

Selon Abraham MASLOW, psychologue, l'homme n'atteint la plénitude et le succès que s'il est satisfait sur tous les domaines classés par ordre de priorité. Chaque personne a l'envie de combler des besoins nécessaires à sa vie, ces besoins sont regroupés en cinq parties classées par ordre d'importance, qui les unes au dessus des autres, lui donnent une forme pyramidale : la Pyramide de MASLOW, également appelée Pyramide des besoins. La théorie de MASLOW

explique que chaque palier doit être entièrement atteint, le besoin satisfait, pour permettre de passer au palier supérieur.

Figure 1 : la Pyramide de MASLOW



2.1.1.3. Explications de la Pyramide de MASLOW et exemples

Le tout premier palier qui constitue la base de la Pyramide de MASLOW est le palier physiologique. Il correspond aux besoins de se nourrir, de boire, de respirer, etc.

Exemple : *besoin de manger.*

Le second palier est celui de la sécurité. Il concerne la santé, avoir un toit sur la tête, le travail, la situation financière, etc.

Exemple : *besoin de traiter son diabète pour ne pas être malade.*

Le 3ème palier est celui de l'appartenance. Ce troisième palier concerne les groupes sociaux, les clubs, les relations amicales et sentimentales, la famille, etc.

L'homme a besoin d'être entouré, vivant. Seul il déprime, se sent vide, inutile. Et encore une fois, si ce côté n'est pas comblé, il lui est impossible d'accéder au niveau supérieur.

Exemple : *Besoin d'intégrer un groupe de patients suivis par une diététicienne pour obtenir des conseils alimentaires, besoin d'être entouré par une famille ou des amis.*

Le quatrième palier est celui de la reconnaissance. Ce palier traite de l'estime de soi, de satisfaction personnelle. Tout ce qui permet d'être différent, important, de se sentir fier. L'homme a besoin de se sentir important pour les autres et de recevoir des éloges et de la reconnaissance.

Exemple : *Besoin que la diététicienne complimente et félicite le patient sur le respect des règles alimentaires, besoin d'être reconnu comme un être humain avec des compétences par les équipes soignantes, et non un simple « dossier ».*

Puis lorsque tous ses besoins sont satisfaits, tous les paliers atteints dans leur globalité, l'être humain peut enfin se consacrer à l'ultime palier : le haut de la pyramide.

C'est l'accomplissement de soi. Il regroupe la créativité, la célébrité, la réussite.

L'homme va chercher à repousser ses limites au travers des associations, des engagements, d'une œuvre, d'un projet, d'une entreprise. Tout ce qui lui permet d'obtenir la satisfaction, la plénitude. [11]

Exemple : Besoin de se consacrer à autre chose qu'à ses soins, réaliser un projet personnel.

Identifier un besoin consiste à confronter la situation des individus avec leurs pratiques, leurs représentations, leurs attentes, et à les mettre en relation avec leur propre contexte de vie.

2.1.2. Les Attentes

2.1.2.1. Définition

Les attentes correspondent aux souhaits, désirs, envies, éléments de projets que les personnes forment elles-mêmes et proposent à l'interlocuteur. Ces attentes peuvent être latentes, simplement ressenties, explicites ou implicites, mais elles existent toujours. Avoir une attente correspond à l'attitude que l'on adopte par rapport au besoin.

2.1.2.2. Explication

L'attitude d'attente est malsaine, car elle nous place dans un état de dépendance par rapport à l'autre, ce qui peut conduire à la frustration si cette attente n'est pas satisfaite. Si nous ne reconnaissons pas le besoin à la base comme nôtre et

légitime, peu importe la qualité de ce que l'autre est prêt à nous donner, notre attente sera toujours insatisfaite [12]. Les attentes du patient sont complexes, intégrées dans leurs connaissances et représentations quant à la santé, la maladie, le médicament, ses effets secondaires, les bénéfices à en attendre [12]. Comprendre les attentes des patients semble important avant la mise en place d'un nouveau traitement, une nouvelle prise en charge, une nouvelle stratégie thérapeutique. Si elles sont mal identifiées, le patient reste insatisfait et son observance mauvaise [13].

2.1.3. Définition des représentations

Ce sont des manières de voir et/ou percevoir un objet ou quelqu'un. Elles sont rarement conscientisées. Sur un même objet, les gens peuvent avoir des représentations très différentes. Les représentations, ou conceptions de la maladie désignent la connaissance antérieure, ou l'idée que se fait un patient de tel ou tel point concernant sa santé ou son traitement.

2.1.4. Définition des croyances

C'est un fait, un principe que l'on va défendre, partager ; le fait de croire quelque chose ou quelqu'un. C'est une adhésion de l'esprit qui, sans être totalement rationnelle, exclut le doute et comporte une part de conviction personnelle.

On appelle croyances de santé des représentations plus profondément ancrées, qui ont une incidence directe sur le comportement du patient.

2.2. EPIDEMIOLOGIE, MORBI-MORTALITE ET COUT DE SANTE

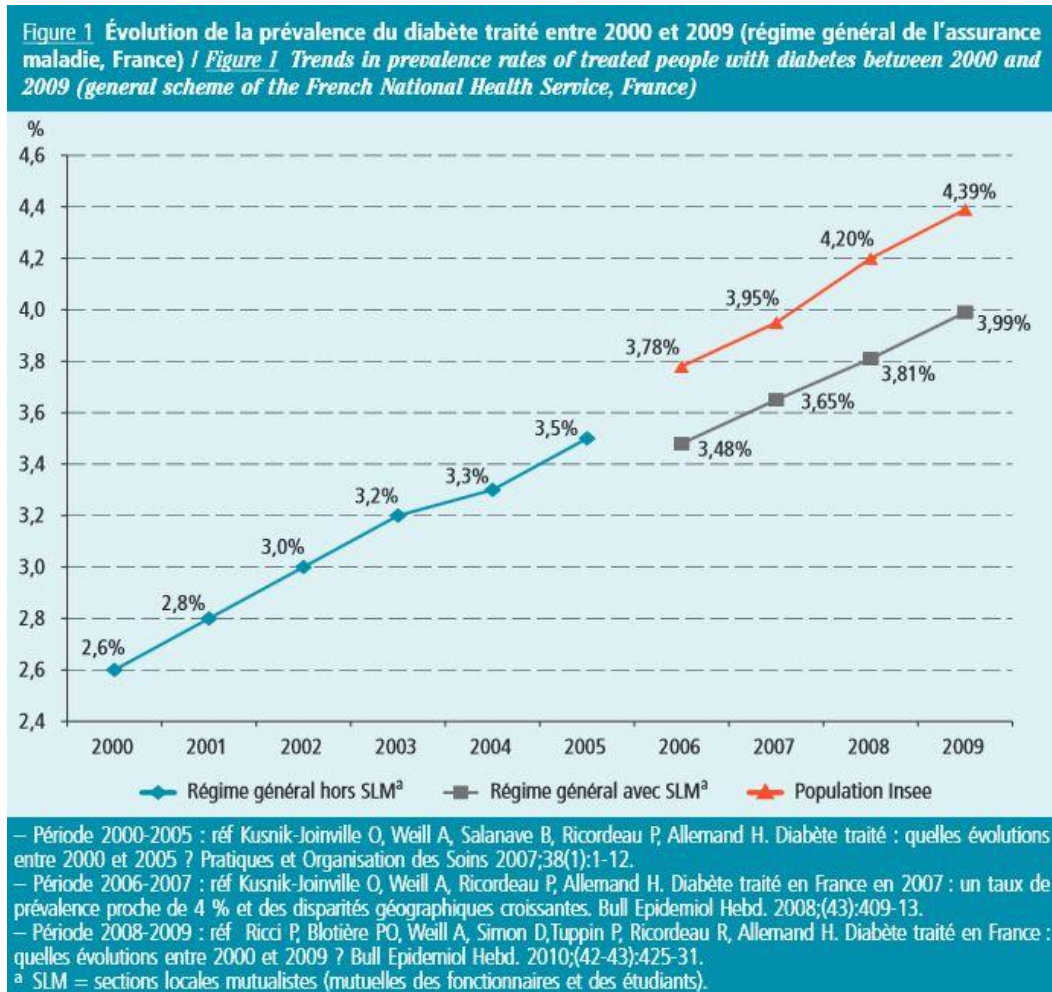
2.2.1. Epidémiologie mondiale

Sur le plan mondial, le diabète de type 2 représente 90% des patients diabétiques et ce chiffre doit passer de 30 à 330 millions entre 1985 et 2025 selon l'Organisation Mondiale de la Santé en raison de l'accroissement du surpoids, de l'obésité, de la sédentarité et du vieillissement de la population [1,14].

2.2.2. Epidémiologie française

Entre 2000 et 2009 le nombre de diabétiques (traités par hypoglycémifiants oraux et/ou insuline) est passé de 1,6 millions (2,6% de la population) à 2,9 millions (4,4%) [15].

Figure 2 : Évolution de la prévalence du diabète traité entre 2000 et 2009



Les chiffres représentent la population de personnes diabétiques identifiée par l'assurance maladie et traitée par hypoglycémifiants oraux et/ ou insulinothérapie.

A cela s'ajoutent les diabétiques qui s'ignorent. Il y a encore peu, on évaluait ce chiffre à environ 500 000, c'est sans doute à 600 000, voire 700 000 qu'il faut maintenant l'estimer [15].

2.2.3. Morbi-mortalité

Au cours de l'année 2009, le taux brut de mortalité des personnes traitées par anti diabétiques oraux (ADO) ou insulinothérapie était de 29,5/1 000 personnes (H : 31,6/1 000 ; F : 27,2/1 000). À âge égal, le taux de mortalité était 1,51 fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes (31.6 vs 23,7/1 000 personnes-années).

L'âge moyen au décès, en 2009, était de 74,6 ans pour les hommes diabétiques contre 78.2 ans chez les hommes non diabétiques et 79,6 ans pour les femmes diabétiques contre 84.8 ans chez les femmes non diabétiques [16].

Le taux de mortalité lié aux complications du diabète a baissé d'environ 10% entre 2000 et 2009 [16].

La forte progression de la prise en charge médicamenteuse du risque cardiovasculaire et la baisse de la mortalité des personnes traitées pour diabète soulignent les progrès déjà accomplis. Malgré les améliorations constatées, dans le domaine cardiovasculaire, le diabète reste générateur de complications graves. Première cause de cécité avant 65 ans et d'amputations non traumatiques ; c'est l'une des principales causes de dialyse [17].

2.2.4. Coûts de santé

En 2013, la Sécurité Sociale a consacré 15 milliards d'euros pour le traitement du diabète, contre 12,5 milliards en 2007. C'est donc un enjeu de santé publique important. [18]. Malgré cela, les médecins s'accordent pour dire que les solutions

thérapeutiques actuelles produisent des résultats décevants. Le remboursement moyen de l'Assurance Maladie était estimé à 5 300 euros par diabétique traité pour cette pathologie. En France, en 2007, 10 % des diabétiques concentraient 50 % des remboursements. [19] Extrapolés à la France entière, les remboursements versés à l'ensemble des diabétiques s'élevaient à 12,5 milliards d'euros, dont 4,7 consacrés à l'hospitalisation, 3,4 aux médicaments et 1 milliard aux soins infirmiers.

Les principaux facteurs, associés à ces montants élevés étaient, chez les personnes diabétiques de type 2 : l'âge, le traitement par insuline, l'existence de complications dont l'insuffisance rénale terminale traitée et les co-morbidités sévères.

L'augmentation des remboursements (80 % entre 2001 et 2007 en euros, soit 7,1 à 12,5 milliards) s'expliquait principalement par l'augmentation du nombre de malades et l'intensification du suivi et des traitements. [19]

Face à la forte progression des coûts pour la collectivité, il devient indispensable d'améliorer l'efficacité des soins délivrés aux diabétiques.

2.3. PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE DES PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2

2.3.1. Principaux objectifs de la prise en charge thérapeutique

L'objectif de l'HbA1c à 7% est la valeur cible choisie par l'ADA (American Diabetes Association) [20]. Dans les anciennes recommandations françaises de

l'HAS (haute autorité de santé) et de l'IDF (International Diabetes Federation), il est de 6.5%. En fait, l'HBA1c reste à moduler en fonction de l'âge, des comorbidités, de la durée du diabète, de l'espérance de vie et de l'adhésion du patient concernant l'observance thérapeutique.

2.3.2. Les dernières recommandations pour la prise en charge thérapeutique du patient diabétique de type 2.

Si l'objectif glycémique n'est pas atteint malgré la mise en place des mesures hygiéno-diététiques, un traitement médicamenteux sera débuté.

En annexe, on peut retrouver l'algorithme de la stratégie thérapeutique selon les recommandations HAS de 2013. [annexe 1]

2.3.3. Les principales difficultés lors de l'insulinothérapie

Le diabète de type 2 est une pathologie fréquente en médecine générale, difficile à prendre en charge. Les médecins généralistes suivent en moyenne 25 à 30 patients diabétiques de type 2, c'est un motif de consultation fréquent (entre 10 et 20 par mois) et les consultations sont plus longues. Les principales difficultés de prise en charge lors de l'insulinothérapie sont les conseils diététiques, l'initiation de l'insuline et l'éducation du patient.

2.3.4. Instauration de l'insulinothérapie [2]

L'hôpital reste le premier choix des médecins généralistes lorsqu'il faut instaurer une insulinothérapie, avec l'avantage de présenter une unité de lieu et de temps pour le programme d'éducation qu'implique cette thérapeutique. [7]

Lors de l'instauration d'une insulinothérapie :

- La metformine sera poursuivie ;
- La posologie du sulfamide hypoglycémiant ou du répaglinide sera adaptée si besoin en fonction du schéma insulinique ;
- Les inhibiteurs de la DPP-4 et les inhibiteurs des alphasglucosidases seront arrêtés ;
- L'association insuline + analogues du GLP-1 relève d'un avis spécialisé car elle n'a pas fait la preuve de son effet positif sur la morbi-mortalité.
- La quadrithérapie ne se justifie pas en général.

L'instauration d'une insulinothérapie nécessite :

- La définition d'objectifs glycémiques clairs.
- La réalisation d'une autosurveillance glycémique.
- L'adaptation des doses d'insuline afin d'atteindre les objectifs glycémiques.
- La connaissance des moyens de prévenir et de corriger les hypoglycémies.
- La réalisation adéquate de l'injection d'insuline.

Le choix d'un schéma d'insulinothérapie dépend de plusieurs paramètres, tels que :

- L'observance du patient : le patient accepte-t-il le traitement ? Le nombre d'injections ?
- Les objectifs glycémiques et la capacité du patient à les atteindre ; l'autonomie du patient : peut-il gérer son traitement ? En cas d'impossibilité, son entourage peut-il y suppléer ou le passage d'un(e) infirmier(ère) est-il obligatoire ?
- Les profils glycémiques : y a-t-il une hyperglycémie à jeun isolée ou associée à une ou plusieurs hyperglycémies post-prandiales ?
- Le mode de vie du patient : le type d'alimentation (horaires des repas et teneur glucidique) et l'activité physique, sa profession.

De ce fait le choix d'un traitement insulinique repose sur une expertise des soignants à transmettre au patient ou à la personne qui prendra en charge ce traitement.

2.4. SUIVI AMBULATOIRE DES PATIENTS APRES PRIMO INSTAURATION D'UNE INSULINOTHERAPIE A L'HOPITAL

Dans notre revue de la littérature, nous n'avons retrouvé que peu d'articles à ce sujet. La plupart des documents de référence élaborés par les associations spécialisées abordent le sujet, mais d'une manière très sommaire. [21,22] : comme notamment les objectifs glycémiques et les stratégies recommandées pour la gestion de la glycémie chez les patients hospitalisés.

La thématique de la transition entre soins hospitaliers et suivi chronique ambulatoire demeure peu étudiée dans le domaine du diabète. [23]

Lors de la mise sous insuline instaurée à l'hôpital, la durée moyenne de séjour varie entre cinq et quinze jours. Le patient quitte l'hôpital sous insuline, c'est-à-dire avec un nouveau traitement, pour lequel une éducation thérapeutique a été mise en place au sein du service hospitalier et qui doit être poursuivi en ambulatoire.

A sa sortie, le patient retrouve son environnement habituel, et dans la plupart des cas, c'est le médecin généraliste qui prend le relais pour le suivi du diabète.

En 2007, d'après la Revue Médicale Suisse, les principaux obstacles identifiés dans la prise en charge ambulatoire du patient diabétique après sa sortie de l'hôpital sont :

- un système de soins fragmenté.
- des problèmes de communication entre les différents partenaires de soins.
- un manque de coordination entre les soignants. [23]

Des taux d'événements indésirables liés à des erreurs de gestion en principe évitables y ont été observés chez 10 à 49% des patients. [24,25]

Si seule une minorité d'entre eux entraîne des conséquences graves pour la santé des patients, ils occasionnent des augmentations de coûts par plusieurs mécanismes [26,27], attirant par là l'attention des décideurs dans le domaine de la santé. [28]

Il apparaît donc nécessaire d'améliorer la coordination et la continuité dans la prise en charge du patient diabétique de type 2 après sa sortie de l'hôpital.

Il est indispensable d'accorder une attention toute particulière aux conditions de faisabilité du projet de sortie étant donné que le diabète est une maladie chronique autogérée par le patient.

L'élaboration d'un projet de sortie adéquat exige des efforts pour assurer la continuité de l'information entre les professionnels qui se succèdent dans la prise en charge du patient. Les étapes ultérieures du suivi ambulatoire doivent être organisées avant la sortie du patient, en concertation avec les praticiens concernés.

3. TROISIEME PARTIE : MATERIEL ET METHODE

3.1. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Pour effectuer notre revue bibliographique, plusieurs moteurs de recherche ont été utilisés : Google Scholar, Pubmed, Cismef, Bibliothèque Electronique Prescrire.

Les mots clés entrés et associés étaient : diabète de type 2, insuline, transition soins hospitaliers et suivi ambulatoire, attentes et besoins des patients, médecin généraliste. En anglais, les mots clés étaient : diabetes, insulin, expectations.

Pour tous les moteurs, la sélection de la bibliographie a été effectuée par lecture systématique du titre (et du résumé si disponible) des ouvrages proposés.

Certains ouvrages non disponibles par internet ont été commandés grâce au « prêt entre bibliothèques », comme notamment certaines thèses de médecine générale.

3.2. TYPE D'ETUDE

3.2.1. Etude qualitative

Pour atteindre l'objectif fixé l'étude de type qualitative était la plus appropriée.

3.2.2. Justification du choix

La méthode qualitative permet de révéler des thèmes dont l'importance est inattendue. [29] et qui n'auraient pu être prédéterminés dans une collecte de données quantitatives.

3.2.3. Entretiens individuels semi-dirigés

L'entretien semi-dirigé est une méthode de recherche qualitative. Il sert à l'étude des représentations ainsi qu'à l'étude des comportements vis-à-vis d'un thème précis. Il est alors pertinent de l'utiliser lorsqu'on s'intéresse aux causes et aux logiques qui guident le comportement des individus [30]. L'enquêteur questionne directement et individuellement la personne sur un sujet défini. L'entretien est partiellement structuré et utilise une grille préétablie de questions ouvertes appelée « guide d'entretien ».

3.2.4. Guide d'entretien

Ce canevas d'entretien reprend la liste des termes à aborder. Pour chaque thème, des sous-questions dites « de relance » permettent d'amener les points importants si l'enquêté ne les développe pas spontanément. Ce plan reste souple, et l'enquêteur peut l'adapter au cours de l'interview, selon les personnes interrogées et en fonction du déroulement de la séance [30,31].

L'entretien individuel semi-dirigé doit répondre à certaines conditions de validité [30, 32, 33] :

- permettre une attitude bienveillante et empathique de la part de l'enquêteur en lien direct avec la qualité des réponses.
- être évolutif, pouvoir être modifié par les résultats induits par l'analyse contemporaine des données déjà recueillies, afin de préciser certaines notions ou d'élargir le champ de discussion. Le canevas doit rester souple et flexible. Il peut être modifié à l'issue des premiers entretiens, l'ordre des questions peut varier selon la tournure de l'entretien.

- les enquêtés doivent être sélectionnés minutieusement notamment sur des critères communs (tranche d'âges, catégorie socio-professionnelle, situation familiale) et parce-qu'ils ont une expérience commune du sujet étudié.
- les questions sont directives mais ouvertes ; il est nécessaire de laisser parler l'enquêté, de l'encourager à développer et à citer des exemples, de respecter les éventuels « silences » pour le laisser formuler son ressenti.

Une seule information donnée pendant l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée plusieurs fois dans une enquête quantitative utilisant un questionnaire. L'intervenant s'adapte à l'interviewé et explore les pistes évoquées, quitte à s'éloigner du guide d'entretien afin de laisser émerger des nouvelles hypothèses.

Le guide d'entretien est présenté en annexe. Il a été conçu avec le Dr DEROCHET M. (Directeur de thèse), puis il a été amélioré avec l'aide du Dr BOUCHEZ T, chef de clinique en médecine générale, spécialisé en recherche qualitative.

Puis ce guide d'entretien a été validé par la cellule thèse de Médecine Générale de la faculté de médecine de NICE.

Il a ensuite été testé sur une consœur, interne en médecine générale, qui a joué le rôle du patient diabétique de type 2.

Ce guide a ensuite été évalué au cours d'un entretien « pilote » sur un patient diabétique de type 2 issu de nos connaissances personnelles.

Au fil des entretiens j'ai été plus à l'aise avec le guide d'entretien et les patients. Il existe donc un phénomène d'apprentissage.

3.2.5. Justification du choix pour les entretiens semi-dirigés

Les techniques principales de recueil d'informations d'une étude qualitative sont les focus groupes et les entretiens individuels.

Nous avons écarté la technique du focus-groupes (séance dirigée avec un groupe de 6 à 8 participants) pour des raisons matérielles : difficulté à réunir à une date commune plusieurs patients qui ont pour certains une activité professionnelle intense, pour d'autres des difficultés à se déplacer, sachant que certains patients diabétiques âgés ont des contraintes physiques et donc des difficultés à se mobiliser comme par exemple des séquelles d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC); et une raison méthodologique: le retour individuel des patients dans leur cadre de vie nous semblait pertinent pour la compréhension de notre problématique.

Pour une recherche efficace, mais laissant la place aux données inattendues, l'entretien semi-dirigé a été choisi. L'entretien individuel a été retenu pour permettre au patient de se sentir plus en confiance et de s'exprimer plus librement. Il rappelle le « colloque singulier » avec son médecin.

La réalisation d'entretiens en tête-à-tête au domicile des patients a l'avantage de replacer le patient dans son cadre de vie quotidien et de permettre d'observer le milieu dans lequel il évolue.

3.3. DEROULEMENT DE L'ETUDE

3.3.1. Période de l'étude

Les entretiens ont eu lieu de janvier à septembre 2013.

J'ai contacté les patients par téléphone, au préalable, pour les informer de cette étude, pour recueillir leur consentement à participer à ce projet. Nous nous mettions d'accord à ce moment là pour fixer une date en fonction de nos emplois du temps respectifs.

3.3.2. Le lieu

Les entretiens ont eu lieu au domicile des patients, ce qui a permis d'instaurer un climat de confiance. Les patients résidaient dans les Alpes-Maritimes : Nice, Cagnes sur Mer et Cannes.

3.3.3. Le consentement

Avant chaque entretien un document était présenté au patient afin d'obtenir son consentement signé pour l'enregistrement de l'entretien et l'exploitation des données, tout en lui assurant de préserver le strict anonymat.

Le chef de service de diabétologie de l'hôpital Pasteur à NICE avait rédigé un document pour informer et rassurer les patients sur la pertinence de ce travail.

[Annexe 2]

3.4. DEROULEMENT DE L'ENTRETIEN

3.4.1. Les étapes de l'entretien

Je me présente et expose les objectifs de l'étude. [Annexe 3]. Je fais signer au patient la feuille de consentement en lui montrant au préalable le document rédigé par le Professeur CANIVET. Puis l'entretien commence à l'aide du guide d'entretien. [Annexe 4]. L'ordre et la formulation des questions étaient flexibles en fonction des patients interrogés et de leurs réponses.

Pour conclure, je demande à chaque patient s'il souhaite aborder des sujets non explorés pendant l'entretien, je le remercie de sa participation et je lui précise que les résultats de l'étude sont à sa disposition s'il le souhaite.

3.4.2. Le recueil des données

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'une application dictaphone de téléphone portable, puis transférés et stockés sur mon ordinateur.

3.4.3. La retranscription

Les entretiens ont été retranscrits intégralement sous Microsoft Office Word ® sous la forme de verbatims, c'est-à-dire mot pour mot, pour respecter l'expression des patients, puis une analyse thématique a été initiée.

3.4.4. L'analyse qualitative

Afin de préserver l'anonymat de chaque patient, un codage correspondant à la lettre P (comme « Patient ») et un nombre (de 1 à 14) a été attribué à chaque patient selon l'ordre chronologique des entretiens (exemple P1 : patient numéro 1, correspond au premier patient interrogé).

Pour réaliser l'analyse qualitative du contenu des transcriptions un codage axial est effectué. Il consiste à classer les idées en attribuant une étiquette à chaque nouvelle idée rencontrée [32,34]. Les éléments clés sont identifiés grâce à une série de codes extraits du texte. Ils sont ensuite regroupés dans des concepts similaires dans le but d'être plus faciles à utiliser. Partant de ces concepts, des catégories sont formées, elles sont la base de l'élaboration d'une théorie.

3.5. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES

L'analyse des entretiens a été effectuée manuellement, croisée, et réalisée en deux étapes :

- une première étape consiste à interpréter chaque entretien de manière indépendante (analyse verticale) afin d'en saisir le sens général.
- une seconde étape d'analyse dite « horizontale » met en relation l'ensemble des entretiens réalisés.

Les données ont été catégorisées par thèmes (impressions, vécus, opinions) qui apparaissaient de manière récurrente dans les entretiens. Des thématiques descriptives émergeaient de ce regroupement.

A partir de cette catégorisation, nous avons construit un plan d'analyse regroupant et articulant toutes les thématiques identifiées et en avons déduit nos hypothèses. Nos conclusions se sont donc construites entièrement sur l'analyse des points de vue des patients.

3.6. ECHANTILLONNAGE DES SUJETS SELECTIONNES

3.6.1. Justification du choix

En recherche qualitative il n'y a pas de règles strictes quant à la taille des échantillons. Pour un échantillonnage non probabiliste, la sélection de répondants se poursuit jusqu'à ce que le point de redondance soit atteint, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information ne semble plus pouvoir être obtenue (saturation des données) et que la totalité des sources de variations potentielles ait été convenablement explorée. Le fait qu'il n'existe aucune formule permettant de calculer la taille des échantillons ne signifie pas pour autant que l'échantillonnage n'est pas systématique. Toutes les décisions relatives aux méthodes d'échantillonnage et à la taille des échantillons doivent être clairement justifiées. [29].

L'échantillonnage n'est pas déterminé par le besoin de généraliser et de prédire mais par celui de créer et de tester de nouvelles interprétations et d'acquérir une meilleure compréhension d'un phénomène. [29]

3.6.2. Population interrogée

Les personnes interrogées étaient des patients diabétiques de type 2 qui avaient été hospitalisés, dans le service de diabétologie de l'hôpital Pasteur à NICE, pour mise sous insuline.

J'ai recherché dans tous les dossiers médicaux des patients hospitalisés entre avril 2012 et avril 2013, ceux qui ont été hospitalisés pour mise sous insuline.

J'ai essayé de choisir lors de ma sélection des patients ayant le profil type du patient diabétique de type 2 (homme de plus de 50 ans, d'origine d'Afrique du nord, avec un niveau social peu élevé.) J'ai essayé de respecter la parité dans mon échantillon. Mais il s'est avéré très difficile de trouver des femmes diabétiques hospitalisées durant cette période pour la mise sous insuline. Sur 456 patients hospitalisés en un an dans le service de diabétologie, seulement 72 patients ont été hospitalisés pour mise sous insuline.

Je les ai contactés par téléphone afin de les solliciter pour participer à cette étude après leur en avoir expliqué l'objet et demandé s'ils acceptaient de me rencontrer à leur domicile. Je n'ai pas pu contacter les 72 patients, car certains avaient changé de coordonnées téléphoniques et d'adresse et ont été injoignables malgré plusieurs tentatives et certains dossiers médicaux n'ont pas été retrouvés.

Une seule personne contactée a refusé de participer à l'étude, arguant du fait qu'elle avait de nombreux problèmes de santé actuellement et qu'elle n'avait pas de temps à me consacrer. Deux patients de plus de 80 ans ont été contacté puis exclus volontairement de l'échantillon car ils souffraient de démence de type Alzheimer.

4. QUATRIEME PARTIE : RESULTATS

4.1. ECHANTILLON ANALYSE

4.1.1. Généralités

Quatorze patients diabétiques type 2 mis sous insuline à l'hôpital Pasteur à NICE ont été interrogés. La saturation des données a été atteinte au bout d'une douzaine d'entretiens. Nous avons poursuivi jusqu'à quatorze entretiens pour confirmer cette saturation.

4.1.2. Durée moyenne des entretiens

La durée moyenne des entretiens enregistrés est de 30 minutes avec des extrêmes de 20 à 40 minutes. Quelques patients ne maîtrisaient pas très bien la langue française, leurs réponses étaient courtes et peu détaillées.

4.2. Caractéristiques de l'échantillon

4.2.1. Description des patients

Tableau 1 : description des patients

Patient	Age	Sexe	Profession	Nationalité	Date découverte diabète	Traitement actuellement
P1	47	masculin	maçon	Algérie	2011	metformine; glibenclamide; insuline glargine
P2	49	masculin	peintre	Cameroun	2012	metformine; glibenclamide; insuline glargine
P3	73	masculin	retraité	France	1986	metformine; repaglinide; insuline glargine
P5	58	masculin	invalidité	Maroc	2010	metformine; glibenclamide; insuline glargine
P5	57	masculin	invalidité	France	2000	metformine; glimépiride; stop insuline après hospitalisation
P6	50	masculin	cadre	France	2007	metformine; glibenclamide; insuline glargine
P7	74	masculin	mécanicien	France	2012	metformine; insuline glargine
P8	57	féminin	cadre	France	2011	metformine; insuline glargine
P9	45	masculin	éboueur	Tunisie	2002	metformine; glibenclamide; insuline glargine
P10	84	masculin	retraité	france	1999	metformine; repaglinide; insuline glargine
P11	49	masculin	peintre	Tunisie	1997	metformine; insuline glargine
P12	67	feminin	retraîtée	france	1999	metformine; glibenclamide; insuline glargine
P13	79	féminin	retraîtée	france	2002	metformine; glibenclamide; insuline glargine
P14	62	féminin	retraîtée	maroc	2000	metformine; glibenclamide; insuline glargine

- P1 a très peu de connaissances sur sa pathologie et ne comprend pas bien le traitement insulinaire.
- P2 a des connaissances sur le diabète et une bonne observance du traitement même s'il n'est diabétique que depuis quelques semaines.

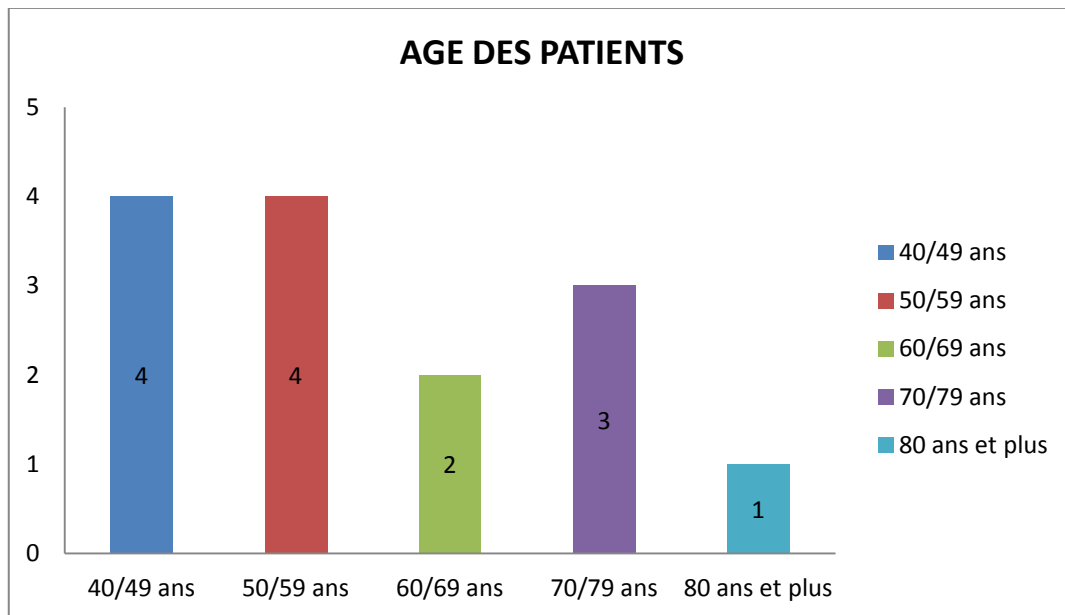
- P3 connaît bien sa pathologie et se débrouille seul au quotidien avec son traitement, qu'il maîtrise plutôt bien. Il gère seul ses médicaments.
- P4 évoque facilement la mort, il est sous insuline depuis quelques mois, mais il n'attend rien de l'insuline, car pour lui, tout est fini, il pense ne pas rester longtemps en vie avec ce nouveau traitement.
- P5 se voit à la fin de sa vie, il pense qu'il va bientôt mourir, et de ce fait, n'attend rien de l'insuline. Il a stoppé l'insuline à sa sortie de l'hôpital, sans avis médical.
- P6 a bien compris la maladie et son traitement et il est satisfait de la prise en charge.
- P7 a peu de connaissances sur cette pathologie. Il a du mal à accepter son nouveau traitement, il pense qu'il n'en a pas besoin mais malgré ses idées, il suit les recommandations du médecin.
- P8 connaît sa maladie et semble bien accepter son traitement.
- P9 a une bonne connaissance de sa pathologie et de son traitement.
- P10 est hémiplégique suite à un accident vasculaire cérébral en 2009 et il est totalement dépendant de sa femme et de son infirmière qui assure les injections et l'adaptation des doses d'insuline.
- P11 s'intéresse beaucoup à sa pathologie à travers ses lectures.
- P12 a peu de connaissances sur sa maladie et son traitement.
- P13 est bien entourée par ses proches. Elle a une bonne connaissance de sa pathologie et son traitement.
- P14 a une bonne compréhension de sa maladie, s'intéresse à sa maladie à travers ses lectures.

4.2.2. Age

Dans cette étude, dix patients avaient plus de 50 ans dont six plus de 60 ans.

Le plus jeune patient avait 45 ans, le plus vieux 84 ans.

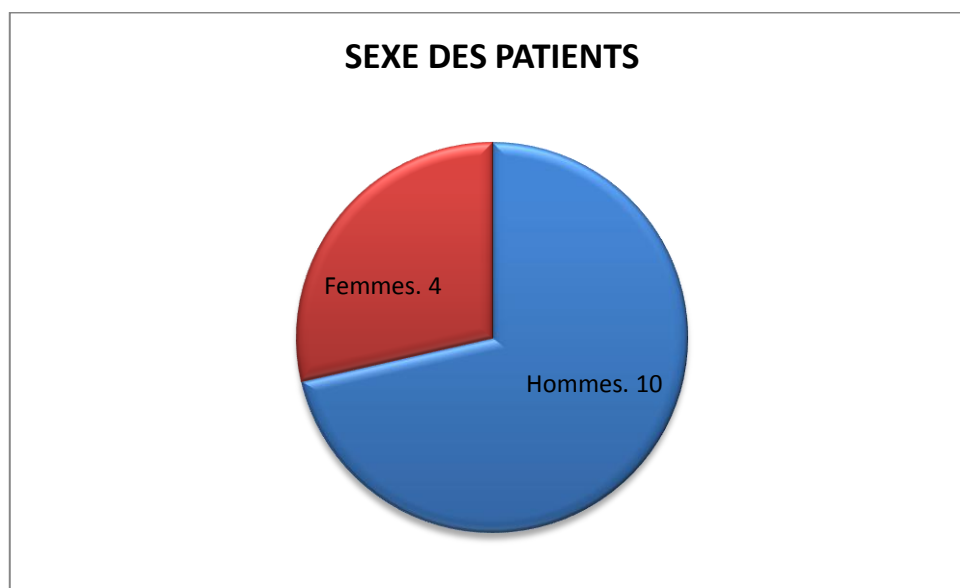
Figure 3 : âge des patients



4.2.3. Sexe

La plupart des patients sont de sexe masculin, puisque l'échantillonnage ne compte que quatre femmes sur les quatorze patients interrogés.

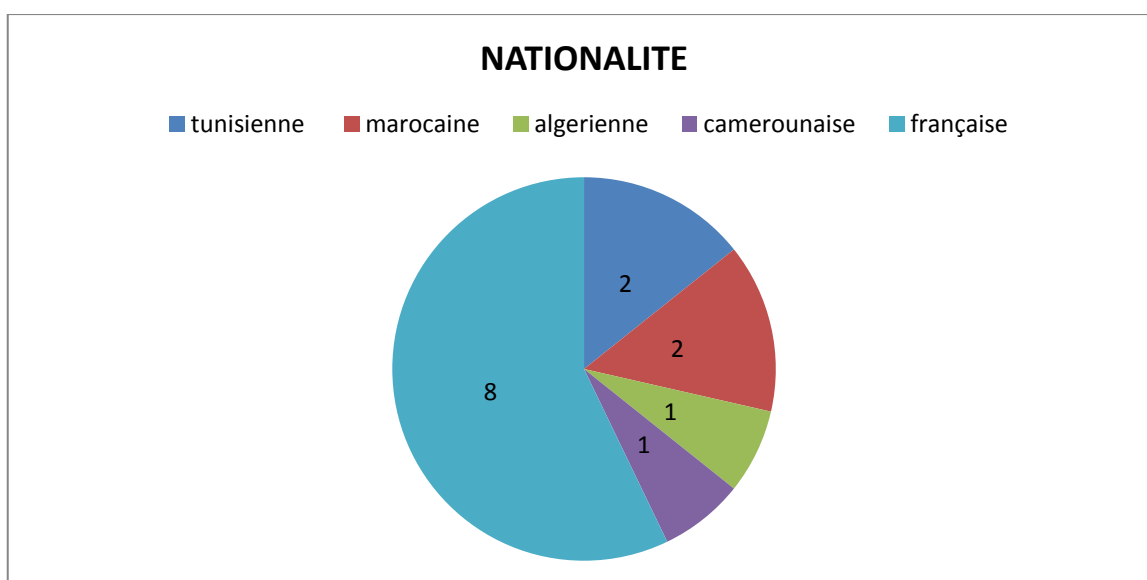
Figure 4 : sexe des patients



4.2.4. Nationalité

Huit patients sont de nationalité française, cinq patients sont originaires d'Afrique du Nord et un patient est camerounais.

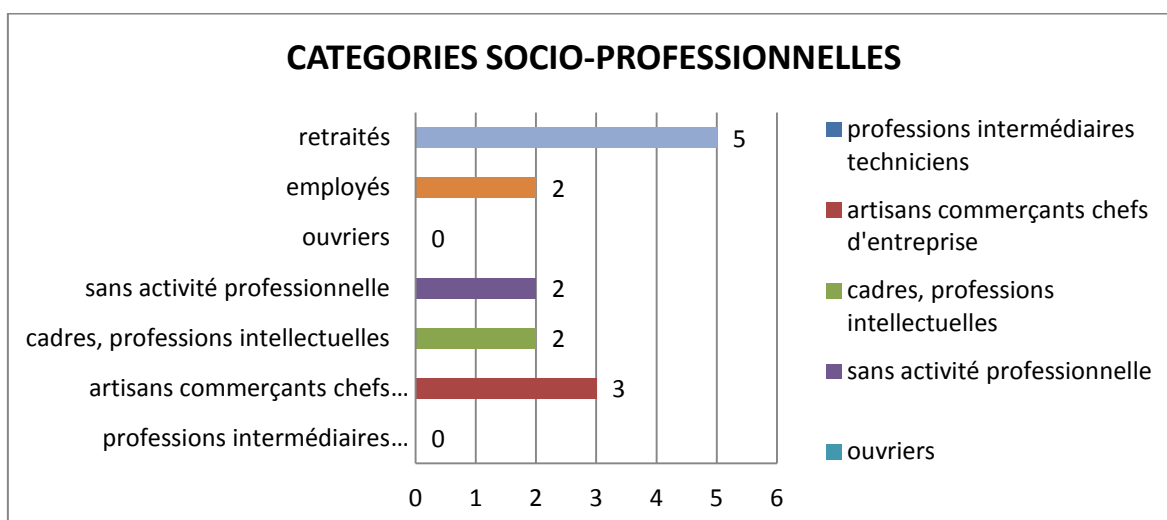
Figure 5 : nationalité



4.2.5. Catégories socio-professionnelles

Suivant la classification INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) des catégories socio-professionnelles, nous avons pu constater que la catégorie socio-professionnelle la plus représentée est celle des retraités.

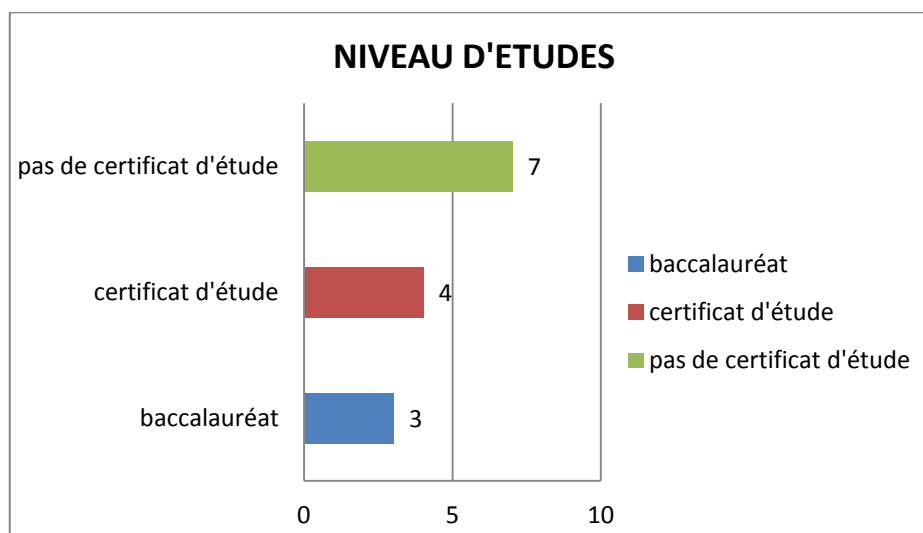
Figure 6 : catégories socio-professionnelles



4.2.6. Niveau d'études

Seulement trois patients ont eu le baccalauréat et ont fait des études supérieures.

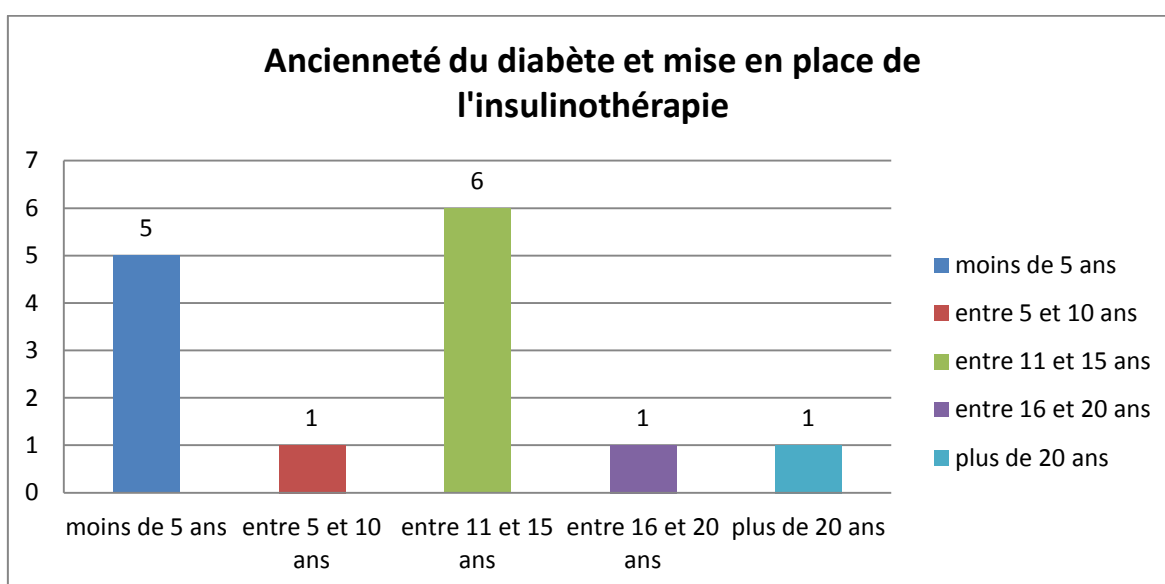
Figure 7 : niveau d'études



4.2.7. Ancienneté du diabète et mise en place de l'insulinothérapie

Près de la moitié des patients sont passés à l'insuline après plus de dix ans d'évolution du diabète. A noter que cinq patients ont été mis sous insuline alors que cela faisait moins de cinq ans qu'ils avaient été diagnostiqués diabétiques.

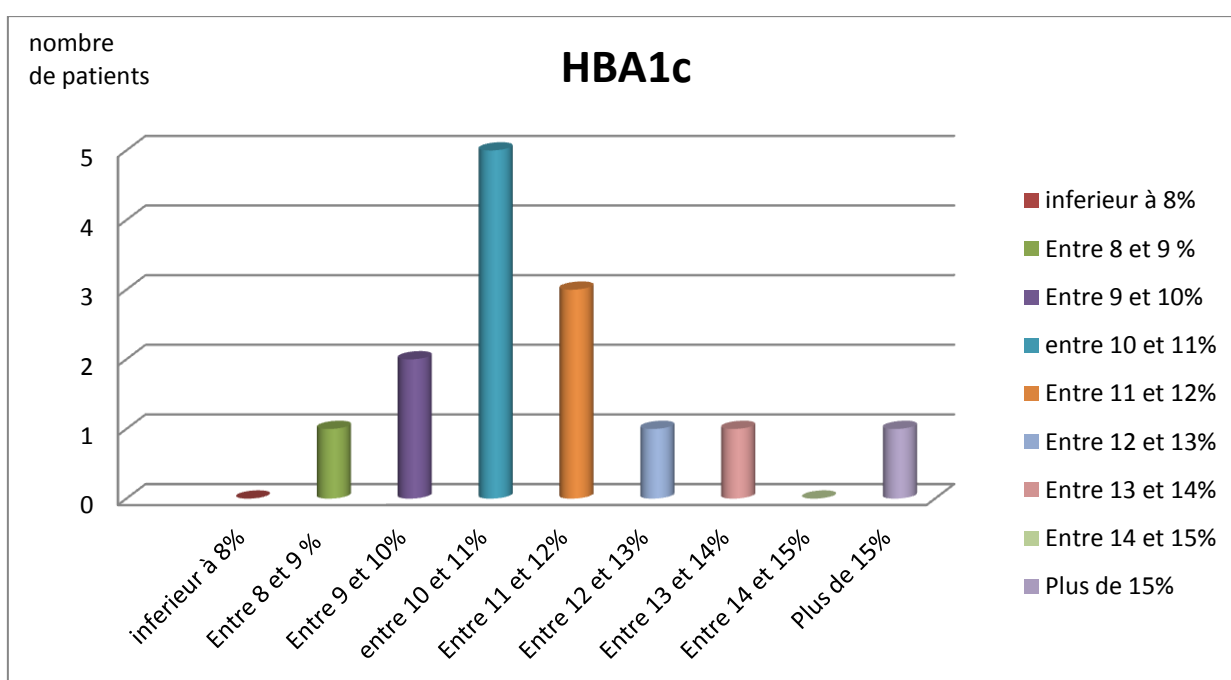
Figure 8 : ancienneté du diabète et mise en place de l'insulinothérapie



4.2.8. Dernière HbA1c connue avant hospitalisation

Tous les patients présentaient des taux d'HbA1c élevés avant l'hospitalisation, ce qui a motivé leur hospitalisation et la modification de leur traitement. Près d'un tiers des patients a été mis sous insuline alors qu'ils avaient une HbA1c comprise entre 10 et 11%

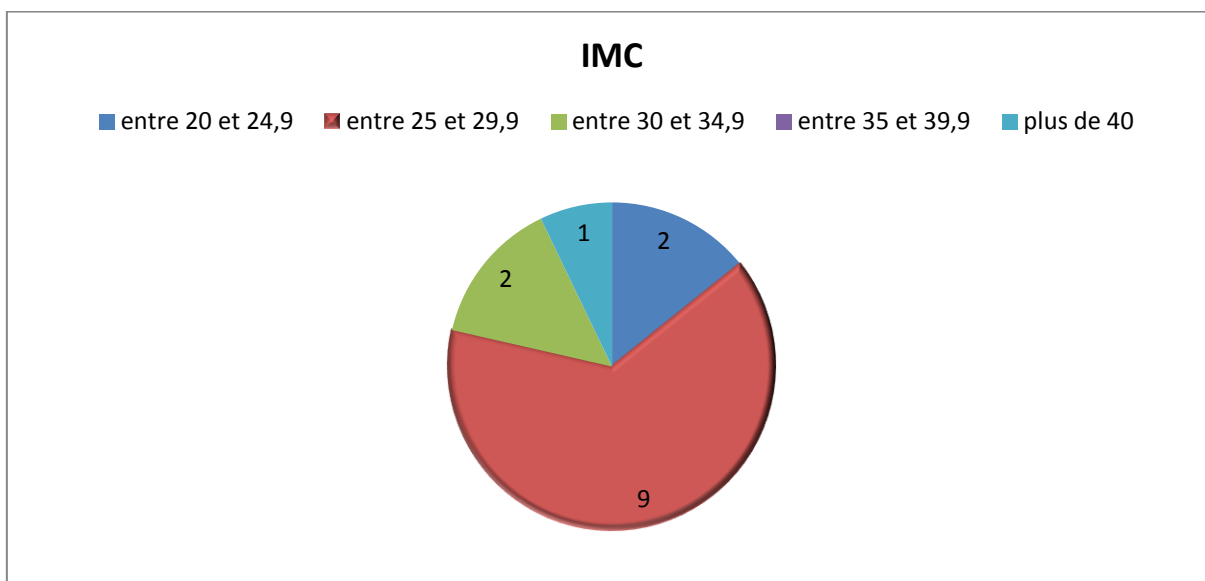
Figure 9 : dernière HbA1c connue avant hospitalisation



4.2.9. IMC

On remarque que seulement deux patients ont un IMC normal (entre 20 et 24.9). Tous les autres patients sont en surpoids ou obèses et une patiente présente une obésité morbide.

Figure 10 : IMC



4.2.10. Tabagisme

Plus de 2/3 des patients ne fument pas.

4.2.11. HTA

Dix patients étaient hypertendus soit 2/3 tiers des patients interrogés.

4.2.12. Dyslipidémie

Huit patients ont un traitement pour une dyslipidémie.

4.2.13. Antécédents familiaux d'accident cardiovasculaire ou d'AVC précoce

Ce qui signifie soit :

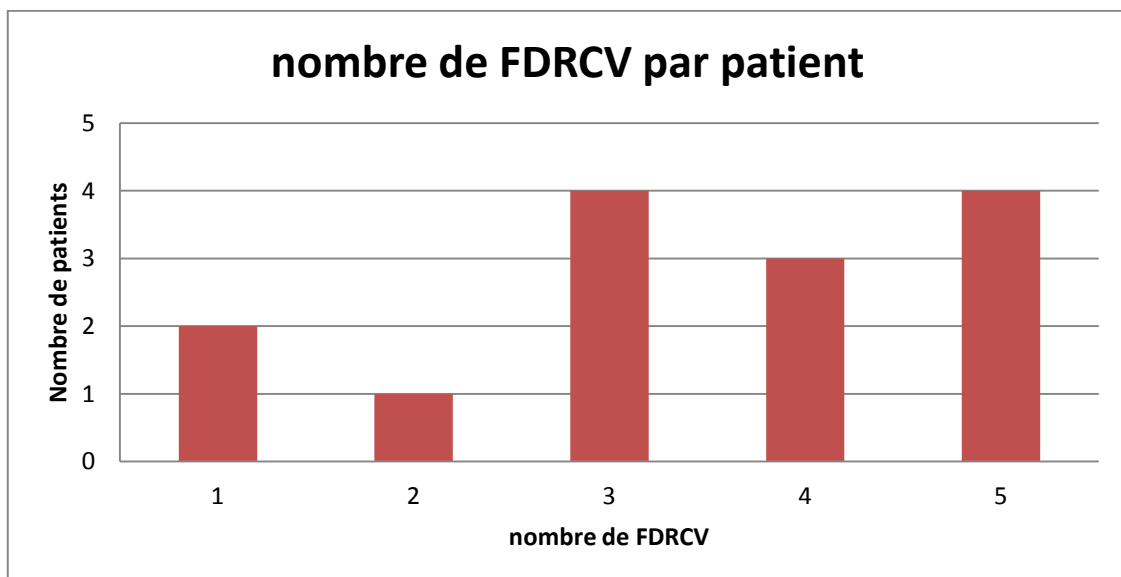
- IDM ou mort subite < 55 ans chez le père ou chez un parent de 1^{er} degré de sexe masculin
- et/ ou IDM ou mort subite < 65 ans chez la mère ou chez un parent de 1^{er} degré de sexe féminin
- et / ou AVC constitué avant 45 ans

Trois patients avaient un apparenté du 1^{er} degré correspondant à l'un de ces critères.

4.2.14. Facteurs de risques cardiovasculaires (FDRCV)

Les facteurs de risques sont : âge, antécédent familial, diabète, tabac et dyslipidémie.

Figure 11 : nombre de facteurs de risques par patient



4.3. LES BESOINS

Notre étude porte sur les besoins et les attentes des patients diabétiques de type 2 après instauration d'une insulinothérapie à l'hôpital.

Mais, au fil des entretiens et de l'analyse des verbatims, nous avons constaté très rapidement que les patients n'exprimaient que très peu de besoins.

Les besoins évoqués sont surtout concrets, matérialistes, de nature logistique.

4.3.1. Besoins organisationnels

- *Besoin de se garer facilement :*

P6 : « J'évite d'aller à Pasteur, car c'est difficile pour se garer »

- *Besoin d'avoir un rendez-vous rapide :*

P4 : « Mais c'est vrai qu'il y a un problème car c'est difficile d'avoir un rendez vous rapide avec le spécialiste ».

4.3.2. Contraintes et techniques d'injection

La plupart des patients ont besoin d'un confort de vie. Mais ce nouveau traitement, leur apporte surtout des inconvénients.

4.3.2.1. Contraintes horaires

P4 : « Ben il faut prendre le médicament à la même heure, et puis va falloir le prendre jusqu'à la fin de ma vie »

P6 : « La piqure, tous les jours, à la même heure. »

P7 : « C'est d'être dérangé, de faire la piqure au moment adéquat, le faire à heure fixe »

De nombreux patients se plaignent de ces contraintes horaires dans leur quotidien, mais l'injection elle-même est plutôt bien acceptée.

4.3.2.2. Techniques d'injection

P1 : « Non, Non, ça ne m'embête pas, les piqures ne me dérangent pas. »

P4 : « Non, ça ne me fait pas peur, j'ai peur de rien »

P8 : « Non, non, aucun problème, tous les soirs je me fais ma piqure moi-même, c'est devenu une habitude. »

P9 : « Ca fait pas mal, j'ai l'habitude maintenant, à force, à force, à force...Je ne sens rien maintenant. »

P10 : « Euh, non, ça me fait pas peur, et puis j'ai vu que ça faisait pas mal, alors je ne crains pas ça. Bon je préfère les comprimés à choisir. »

P12 : « Oui, c'est facile, ça me fait pas peur les piqures, j'ai jamais eu peur de ça, vous savez j'en ai tellement eu. »

P13 : « Non je n'ai pas de peur par rapport aux piqures. C'est moi qui me fais la piqure, ça se passe plutôt bien. »

P14 : « Euh, non pas du tout, vous savez la peur des piqures disparaît rapidement. Ca fait pas mal alors ça va. »

Il existe une appréhension des patients au début du traitement concernant l'injection de l'insuline. Mais très vite, ils nous affirment qu'ils ne sont plus gênés avec les injections. Cela ne représente pas un obstacle à la compliance au traitement.

P8 : « franchement je préfère presque une piqure que des cachets...Ben parce que j'ai du mal à avaler les cachets, et puis en plus la piqure je n'oublie pas, et les cachets j'oublie plus facilement. »

4.3.3. Besoins d'appartenir à un groupe

P12, elle ne connaît pas de personnes diabétiques autour d'elle, Elle ressent le besoin de participer à des groupes de parole.

P12 : « Oui, parce-que c'est convivial, c'est sympa d'être ensemble et ça me manque ce genre de relations. J'ai entendu parler aussi qu'à Pasteur, ils faisaient des réunions. Et ça me plairait beaucoup d'y aller. Pour parler un peu du diabète et de tout, et pour le contact humain. »

P14 : « Oui ça pourrait être une solution, de parler avec d'autres patients, de partager nos galères et nos soucis. Et puis c'est bien d'avoir le ressenti des autres personnes. »

4.4. LES ATTENTES

4.4.1. Les attentes des patients vis-à-vis de l'insuline

4.4.1.1. Patients n'ayant aucune attente de l'insuline

P4 : « mais bon j'attends rien du tout...Ben, je sens que je ne vais pas aller bien loin. C'est grave quand on a l'insuline, c'est que le diabète ne va pas bien du tout. »

P5 : « Si je suis obligé je le ferai, mais je n'attends rien du tout de ce médicament »

P12 : « mais par contre j'ai remarqué que ça n'améliore pas le diabète, parce-que parfois quand mon infirmier me fait la pique, j'ai parfois trois grammes, le diabète varie, souvent deux grammes, etc....Je trouve que pour moi ça fait pas grand-chose....Ben c'est pareil, pas mieux, pas pire...Rien n'est plus difficile, mais rien n'est mieux non plus. Ca n'a pas amélioré ma vie, c'est pareil. »

Deux patients prennent ce traitement par obligation mais ils n'en attendent absolument rien. Nous remarquons que ce sont les deux patients les plus pessimistes dans leur façon d'appréhender la vie.

Voici les réactions de l'un d'entre eux à la question « quelles sont vos attentes vis à vis de l'insuline ? » :

P2 : « Heu.... Je ne sais pas, c'est à l'hôpital qu'on m'en a parlé, je me suis pas posé de questions ...(Blanc, il réfléchit....) Ne plus le prendre !.Si je suis obligé de le prendre je le prendrai, mais si le médecin juge qu'on peut faire sans, alors je ne dirai pas non, c'est sûr. »

P10 ne voit pas la différence avec les anciens traitements. Il ne comprend pas le bénéfice de l'insuline.

P10 : « C'est difficile de vous dire, c'est la première fois que je prends ce médicament alors je n'arrive pas à faire la différence avec un autre médicament...Mais une fois qu'on a commencé l'insuline c'est à vie »

Nous remarquons chez ces patients :

- Une forme de pessimisme vis à vis de leur santé.
- Une méconnaissance globale de la maladie et de ses complications.
- Une méconnaissance des mécanismes de fonctionnement de l'insuline et de son impact sur l'évolution de leur maladie.

4.4.1.2. Patients souhaitant « stabiliser » ou « améliorer » le diabète

P6 : « Ben qu'elle me stabilise, que je puisse bouger, travailler... »

P8 : « Mes attentes, ben c'est surtout arrêter la progression de mon diabète, pouvoir essayer de réguler et puis être mieux ... »

P9 : « Ben c'est pour équilibrer le diabète, pour stabiliser le diabète. »

P11 : « Ben ça stabilise bien le diabète »

Certains souhaitent « améliorer le diabète » avec l'insuline.

P6 : « Que ça améliore mon diabète. »

P11 : « Oui voilà, je suis sous insuline et depuis que je suis sous insuline, ça va mieux. »

P14 : « Ben d'améliorer mon diabète, car il était mauvais avant »

P13 : « Ca me rassure de savoir que si c'est bien soigné, ça peut éviter de faire des maladies graves. »

Seule une minorité des personnes a une bonne connaissance de la maladie. Elles se renseignent à travers les livres, les médias, les amis et le personnel soignant.

4.4.1.3. Améliorer la qualité de vie au quotidien

Un souhait important des patients est une amélioration de la qualité de vie au quotidien. Plusieurs patients sont soulagés après le passage à l'insuline du fait qu'ils se sentent mieux. Ils sont satisfaits d'obtenir ainsi une meilleure qualité de vie et d'avoir moins de symptômes cliniques comme l'amaigrissement, le syndrome polyuro-polydipsique.

P6 : « De voir que je suis en bonne forme, ça, ça me rassure, c'est sûr. »

P9 : « Ben ça va, ça a bien équilibré, je suis satisfait de ce traitement. Je me sens mieux qu'avant... Ben c'est d'aller mieux. Mais bon on en guérit pas, c'est à vie le diabète. »

P12 : « Ben que ça me fasse du bien »

P14 : « Et là maintenant c'est un peu mieux, depuis que je fais l'insuline, je me sens un peu mieux. »

D'autres, n'ont pas encore vu les bienfaits de ce traitement, mais espèrent que la vie au quotidien sera plus agréable.

P4 : « Que le quotidien soit un peu mieux... Un peu mieux, ouais, j'espère que ça ira mieux. »

P10 : « Moi j'aimerais bien qu'en faisant la pique je puisse courir, courir le marathon »

P12 : « Ben j'attends d'avoir une vie meilleure mais sans pour autant améliorer le diabète. »

4.4.1.4. Les effets secondaires de l'insulinothérapie

P1 : « Avant, pas de problème et maintenant je ne suis pas bien, le sucre baisse trop, et je n'arrive pas à contrôler ça ».

P10 : « je me suis beaucoup dégradé depuis que je suis sous insuline...J'attends de voir, je veux pas le supprimer ce traitement pour le moment, et puis le docteur il a dit que maintenant qu'on l'a commencé, on peut plus le supprimer. »

Les patients souhaitent une amélioration de la qualité de vie au quotidien, mais ils veulent aussi éviter d'avoir des effets secondaires avec ce traitement comme par exemple les hypoglycémies. Ils manifestent également des craintes sur des effets secondaires inconnus ou hypothétiques.

P2 : « Et puis ici quand je suis en hypo ici, j'ai peur, je me dis et si je me retrouvais en hypo en Afrique et qu'on ne pourrait rien faire pour moi ! »

P6 : « J'imaginai un lourd traitement, enfin on a toujours peur, (il souffle), je veux dire les piqûres, tous les jours. Est-ce que je ne vais pas être en hypo, en hyper, puis bon je vois que ça va finalement. »

P10 : « Deux fois, j'ai fait une baisse de sucre, heureusement que j'étais déjà couché, ma femme est venue vérifier mon taux de diabète et j'étais bas. Je m'étais couvert car j'avais froid, ma femme m'a dit que j'étais blanc et glacé, trempé des pieds à la tête. J'ai eu peur. »

P11 : « Et peut être il y a des choses négatives, comme perdre la mémoire, plus tard, après quinze ans... Pour le diabète c'est bien, mais pour le reste, peut être qu'avec l'insuline, il y a autre chose. De toutes façons, avec la plupart des médicaments ... Regardez il y a des gripes, des fois tu prends des comprimés, t'es guérie de la grippe, et peut être ça fait autre chose... Pour l'instant je sens rien du tout, ça fait quelques mois, six mois que je fais l'insuline et ça va, mais peut être plus tard dans dix ans, dans vingt ans, il y aura quelque chose après. »

4.4.2. Les attentes d'informations sur la maladie

4.4.2.1. Obtenir des explications

Souvent lors de sa découverte, le patient est asymptomatique et le diagnostic est fait de manière fortuite suite à un bilan sanguin de routine. Il est alors difficile pour le patient de comprendre l'importance du traitement.

P7 : « Mais j'avais le diabète et je me sentais impeccable, d'ailleurs on a mis trois jours pour avoir la place à l'hôpital, et bon pendant trois jours, c'était comme si de rien n'était. Alors c'est pour ça que j'ai demandé à mon médecin pourquoi je vais à l'hôpital, je me sens bien. »

Certains patients souhaitent connaître la maladie et les complications éventuelles, mais ils veulent que le personnel soignant prenne bien le temps pour annoncer les choses.

P2 : « Et puis bon quand on a essayé de m'expliquer plus précisément, c'est moi qui ai dit stop, je ne pense pas être encore prêt pour entendre ces choses là. Petit à petit qu'on m'explique, ok, mais qu'on me dise la gravité, je ne pense pas être prêt encore pour entendre cela. Si effectivement chaque trois semaines, on m'explique les détails oui pourquoi pas, mais petit à petit, pour préparer la personne »

D'autres posent peu de questions c'est le cas de P12, elle ne connaît pas la maladie, elle sait juste que c'est à vie et qu'on ne peut pas en guérir.

P12 : « Je sais pas d'où ça provient, j'en ai aucune idée. Mais je crois que ça dure à vie, on ne peut pas arrêter d'être diabétique, c'est à vie. »

4.4.3. Les attentes vis-à-vis de l'hôpital

Les raisons pour lesquelles une hospitalisation a été choisie pour ce passage à l'insuline n'ont pas été explorées dans notre étude. Les patients ont passé plusieurs jours dans ce service spécialisé et à la question : « qu'attendez-vous de l'hôpital », ils ont été plutôt prolixes. L'hôpital représente, pour eux, le savoir ; ils souhaitent une meilleure délivrance de l'information, une prise en charge optimale et pluridisciplinaire tout en bénéficiant des qualités humaines nécessaires et importantes à leur égard : l'accompagnement, l'empathie, la relation de confiance.

4.4.3.1. Meilleure délivrance de l'information

P2 : « Ah, heu, c'est normal, parce-qu'à l'hôpital, on m'a fait comprendre que la normalité c'était entre 80 et 120 le matin...A l'hôpital ils m'ont expliqué, si vous oubliez les médicaments, vous pouvez les reprendre mais par contre si pour l'insuline vous ne savez plus, alors il ne faut pas se piquer 2 fois. »

Les patients attendent que les messages clefs concernant le diabète et la prise en charge leur soient donnés ou reformulés à l'hôpital.

4.4.3.2. Une prise en charge optimale

L'hôpital représente pour deux patients un centre de référence disposant du meilleur personnel et des technologies de pointe.

P3 : « Où j'avais vu un monsieur qui s'appelle C , numéro je sais plus combien en France sur le diabète, et donc il nous avait appris la maladie »

P14 : « Puis apprendre des choses que je pourrais ne pas connaître. Ils ont souvent les dernières technologies là bas, à l'hôpital. Alors je pense que malgré tout ça vaut le coup d'y aller une fois au moins. »

P2 : « j'ai vu le Dr ..., ma femme travaille à l'hôpital et elle avait entendu parler de ce médecin, et paraît-il qu'elle est très bien, elle avait une très bonne réputation. »

D'autres patients trouvent qu'à l'hôpital, les médecins ont su trouver le bon traitement.

P2 : « J'ai trouvé qu'à l'hôpital, ils étaient très très professionnels, et quand je suis arrivé là bas, ben par rapport à où j'étais avant d'aller dans le service spécialisé, ben l'autre service c'était par leur spécialité »

P9 : « Ben ils ont bien cherché à me soigner, le bon dosage, les bons médicaments, et tout, après c'est reparti, et ça va mieux. »

Ils sont rassurés de savoir qu'à l'hôpital tous les examens nécessaires sont pratiqués.

P13 : « J'attends, enfin à l'hôpital en principe ils font tous les examens nécessaires, même ils en font plus que ce qu'il faut souvent. »

4.4.3.3. Prise en charge pluridisciplinaire

Certains patients attendent de l'hôpital qu'il y ait une prise en charge pluridisciplinaire et globale de la santé.

P11 : « ils m'ont hospitalisé pour faire beaucoup d'analyses et bien regarder. Voir ce qu'il y avait. Quand on a eu les résultats de la prise de sang, le Dr O... a faxé les résultats à l'hôpital Pasteur, pour qu'ils regardent tout, et ils ont fait alors un bilan général. »

4.4.3.4. Conseils sur les mesures hygiéno-diététiques

A l'hôpital la diététicienne passe voir chaque patient pour évaluer les connaissances sur les mesures hygiéno-diététiques et aider à la prise en charge. La plupart des patients ont envie d'en savoir plus dans ce domaine même si les conseils ensuite ne sont pas toujours suivis de manière rigoureuse.

P3 : « Suivi par une nutritionniste, qui nous expliquait ce qu'il fallait manger, les interdits, et ce qui était bien »

P14 : « J'essaie, j'ai eu des explications avec la diététicienne »

Pour certains patients les conseils sont plus difficiles à respecter.

P12 : « Euh, à l'hôpital, ils m'ont donné un livret, et puis j'ai vu une spécialiste, ça c'est bien passé, elle m'a bien expliqué...Il y avait des plats équilibrés, j'ai maigri

de deux kilos là-bas, quand je suis montée à Pasteur...Oui, faire attention aux erreurs alimentaires, mais bon chez moi, je fais pas attention, c'est difficile »

P13 : « A l'hôpital, y avait une diététicienne, qui m'a expliqué cela, et c'est bien, j'ai eu des informations, et du coup maintenant j'essaie de faire comme elle m'a dit...Au quotidien ce qui est un peu embêtant, c'est d'être obligé de faire un peu de régime, alors certaines choses, il faut faire attention, ne pas boire d'apéritif, de pas boire de vin, car il y a beaucoup de sucre dedans. »

P10 s'étonne de voir des plateaux qui semblent peu copieux et qui finalement nourrissent suffisamment

P10 : « la nourriture, j'ai été surpris par les plateaux, car c'était pas copieux, mais il y avait beaucoup de petites choses.... Exactement, elle m'a dit de faire attention à la nourriture, mais par moment, je n'ai pas faim, j'ai plus envie parfois de manger »

P7, en revanche, a été déçu par les explications délivrées par l'hôpital. Il vient d'apprendre qu'il était diabétique. Il a été hospitalisé dès l'annonce de sa maladie et mis sous insuline dès le début. Cet épisode a été brutal à ses yeux : l'annonce, la prise en charge, la mise sous insuline.

P7 : « Eviter le sucre, l'alcool... Alors que si je ressens une petite faiblesse, on me dit de boire du coca cola, alors je ne comprends plus rien, car c'est plein de sucre. D'un côté on nous interdit de prendre du sucre, et de l'autre côté il faut en prendre. Ce n'est pas très normal. »

4.4.3.5. Conseils sur la technique des injections et sur l'adaptation des doses d'insuline

Les patients apprennent pour la première fois à manier l'insuline : les injections, les adaptations de doses. Un accompagnement réalisé par l'infirmière d'éducation tout au long du séjour leur permet un apprentissage en douceur et en confiance.

P2 : « ...et pour se piquer à l'insuline, ça j'ai vu ça à l'hôpital Pasteur à Nice. »

P8 : « Ben dans mon cas précis, non j'en ai pas eu besoin, car à l'hôpital ils m'ont bien montré, je me suis piquée plusieurs fois devant l'infirmière et elle m'a dit que je me débrouillais bien. »

Pour P2, l'hôpital n'a pas assez pris le temps de détailler les adaptations de doses d'insuline, il aurait souhaité mieux comprendre cela. Même si l'hôpital laisse en permanence un numéro de téléphone où les patients peuvent appeler pour avoir un conseil 24h/24, cela ne semble pas suffisant.

P2 : « Pour la piqûre, c'était suffisant, mais pour les médicaments et les hypos, ce n'est pas suffisant, parce-que je ne sais pas quand il faut baisser l'insuline...mais quand on a besoin, on appelle le service, et ils nous aident par téléphone. J'ai un numéro où je peux appeler en permanence, mais bon j'aime pas trop (il souffle), déjà avoir cette maladie c'est pas amusant, et appeler là bas à tout moment, ça m'amuse pas, je vais pas appeler pour... »

4.4.3.6. Empathie et attitude chaleureuse du personnel soignant

L'optimisme semble communicatif, une équipe souriante et chaleureuse permet au patient de se sentir plus à l'aise durant l'hospitalisation.

Un des patients nous fait remarquer qu'il accorde une importance toute particulière à l'attitude du personnel soignant.

P11 : « Voilà, oui pour oublier notre maladie. Vous savez le mec quand il rentre à l'hôpital, quand tu fais l'insuline, quand tu fais des gestes, ben c'est important, que les gens soient souriants. A l'hôpital, vous savez, vous ne trouvez pas cent pour cent bien, il y a des hauts et des bas. Certaines personnes respectent les malades et d'autres non. »

Un autre patient aimerait que le personnel soignant comprenne ces difficultés à suivre le régime.

P1 : « Oui, on m'a dit un peu à l'hôpital et le médecin généraliste aussi m'a un peu expliqué.... Y a des jours où je fais attention, et parfois je n'y arrive pas. Ce n'est pas facile. »

4.4.3.7. Relation de confiance entre médecin et patient

Un seul patient parmi les quatorze sujets interrogés affirme que la relation de confiance médecin/patient est primordiale.

P13 : « Ils en font beaucoup, mais bon j'ai confiance aux médecins, alors s'il faut le faire, je le fais et puis je fais confiance aussi aux infirmières. »

D'autres ont perdu cette relation de confiance, c'est notamment le cas de P5. Il a donc adopté une stratégie d'opposition constante envers les propositions du personnel soignant, refusant les conseils.

P5 : « Après de là ils ont quand même insisté pour que je fasse les piqûres d'insuline, alors pour leur faire plaisir, j'en ai fait quelques unes, histoire qu'ils me fassent sortir de l'hôpital, et puis après je suis allé en maison de repos, et là j'ai arrêté les piqûres d'insuline. »

4.4.3.8. Etre rassuré par l'hôpital

Le patient exprime le souhait d'être rassuré par le personnel hospitalier.

P2 : « On m'a dit « Ah je connais quelqu'un à qui on a amputé le pied, car il avait un bobo au pied... ». Vous savez on vous raconte des choses, et pfff (il souffle), les gens disent plein de choses, et à l'hôpital on vous rassure, c'est bien, si vous suivez les consignes, il n'y aura pas de souci. »

4.4.3.9. Rapidité des soins

Certains patients souhaitent une hospitalisation de courte durée.

P10 : « Ben vous savez, quand je suis arrivé à l'hôpital, je mangeais quasiment plus... Je trouve qu'on m'a très bien soigné, car de suite ils m'ont pris en main, ils m'ont bien soigné rapidement, ils ont fait un rapport. »

P14 : « Ben qu'ils me soignent vite, pour vite sortir »

4.4.3.10. Laisser le temps d'assimiler les connaissances

P2 : « j'étais trop sucré... d'accord, je me pique....d'accord, j'aimerais simplement qu'on me laisse le temps de... (il souffle longuement) de respirer un peu »

Les attentes vis-à-vis de l'hôpital sont :

- d'une part concrètes : les conseils diététiques, la technique d'injection, l'adaptation des doses d'insuline.
- d'autre part, mais ce de manière moins marquée et moins nettement exprimée par les patients, des attentes très subjectives : la relation de confiance, le besoin d'être accompagné et d'être rassuré.

Ces dernières attentes concernent également le médecin généraliste.

4.4.4. Les attentes vis-à-vis du médecin généraliste

4.4.4.1. Accompagnement du patient

Un seul patient nous a parlé de l'importance de l'accompagnement du praticien tout au long de la maladie.

P14 : « Ben qu'il m'aide justement, qu'il me donne des conseils, et bon surtout je dirais qu'il me soutienne car cette maladie est difficile, on sent rien et pourtant on doit prendre des cachets tous les jours, et même maintenant de l'insuline, alors j'ai besoin que le médecin s'occupe de moi....Ben oui, je souhaite qu'il m'accompagne dans cette maladie, je me sens moins seule du coup. »

P14 : « Oui c'est mon médecin traitant, c'est lui qui me suit pour ça. Il s'occupe bien de moi, il fait attention à ma santé. »

Parfois les patients décident en concertation ou pas avec le médecin traitant de consulter un endocrinologue car ils ne se sentent pas assez bien accompagnés.

P10 : « Voilà, on a donc commencé à me traiter, avec un cachet assez léger, puis au fur et à mesure avec l'âge, alors on a modifié le traitement. Au début c'était le médecin traitant, puis après j'ai décidé d'aller voir un diabétologue, là j'ai été suivi tous les trois mois, c'était la prise de sang, et puis bon j'ai changé plusieurs fois de diabétologue, et il regardait les ongles, les pieds, et il me disait de faire attention »

Enfin, un patient nous explique que c'est lui qui a choisi de se faire hospitaliser et qu'il a poussé le spécialiste à le faire admettre à l'hôpital.

P3 : « C'est moi qui ai demandé à mon médecin de m'hospitaliser pour faire le point sur mon diabète, j'ai mis presque neuf ans, pour arriver à me faire hospitaliser. C'est moi qui l'ai poussé, car je lui ai dit, moi je peux plus tenir dans des conditions comme ça. »

4.4.4.2. Relation de confiance, écoute, empathie et dialogue

Un seul patient nous a parlé de cette relation de confiance.

P13 : « Mon médecin généraliste, je lui fais grande confiance, car ça fait longtemps qu'il me soigne, et voilà, j'attends qu'à mon âge, il fasse ce qu'il faut pour vieillir tranquillement, sans problème grave. »

Le médecin doit savoir écouter son patient, avec toute l'empathie nécessaire pour aboutir à un dialogue et arriver à l'indispensable relation de confiance soignant/soigné.

P10 : « J'attends du généraliste, qu'il soit là au quotidien, pour m'aider moi et ma femme, dès que j'ai quelque chose, je l'appelle, il vient me voir, on discute un peu. Il me rebooste, il me dit qu'il faut faire un effort. »

P13 : « Qu'il soit à l'écoute, et puis qu'il soit de bons conseils »

P12 avait cette relation avec son ancien médecin traitant.

P12 : « Bon le docteur P... lui il discutait...Qu'il soit à l'écoute, c'est le plus important.»

Et pourtant elle a décidé de changer de médecin il y a quelques années pour des raisons pratiques : le nouveau praticien habite près de chez elle et se déplace à domicile. Malheureusement la relation est différente.

P12 : « Ben non, dès que j'arrive il se met à son ordinateur, donc pas le temps de lui parler...Il y a un manque de communication avec le personnel soignant...C'est ça, et ça me dérange beaucoup. Mais bon il est pressé le médecin, toujours pressé. Quand ça ne va pas il me dit d'aller à l'hôpital. »

On s'aperçoit que les critères de choix du médecin traitant sont multiples et peuvent varier au cours de la vie du patient.

La présence de l'ordinateur est parfois mal vécue et semble diminuer la capacité d'attention du médecin ou altérer la relation.

P12 : « Ben j'ai pas grand-chose à vous dire, c'est un docteur qui parle très peu, et avec ces ordinateurs maintenant on parle plus, c'est une catastrophe, tout de suite c'est les ordinateurs, y a aucune conversation. »

4.4.4.3. Etre rassuré

Certains patients souhaitent être rassurés par le médecin.

P2 : « A vrai dire, je me pose pas de questions, on m'a rassuré, en me disant qu'il y a des diabétiques qui vivent longtemps et que je n'allais pas mourir demain, qu'il faut avoir une bonne hygiène de vie, il faut faire ça quand il faut, il faut prendre ces médicaments, et on m'a dit ce qu'il fallait faire... ».

Mais paradoxalement c'est aussi son médecin généraliste qui, au début de la prise en charge, a demandé au patient d'aller directement à l'hôpital et cette façon de procéder a plutôt inquiété le patient.

P2 : « Il m'a dit d'aller tout de suite à l'hôpital et que si vraiment y avait pas de place, ben il m'envoyait une infirmière et d'ailleurs il m'avait donné des cachets déjà, avant de me faire hospitaliser. »

4.4.4.4. Etre à proximité du lieu de vie du patient et venir à domicile

P12 : « Le nouveau il est à côté de chez moi et on n'attend pas. C'est plus pratique, il vient à domicile aussi. »

Rappelons que P12 n'est pas satisfaite de son docteur, elle l'a choisi uniquement pour des raisons matérielles.

4.4.4.5. Attitude souriante du médecin généraliste

Certains patients se sont plaints de l'attitude des médecins généralistes, ils attendent du médecin qu'il soit de bonne humeur et souriant.

P12 : « Euh, oui, le Docteur à côté de chez moi aussi, mais elle me plaisait pas du tout, elle était sèche, très sèche, et ça, ça m'énerve. Je préfère quand les médecins sont souriants et efficaces...Elle envoyait des vannes, et ça me plaisait pas »

4.4.5. Les attentes vis-à-vis de la famille

4.4.5.1. Ecoute

Certains patients attendent de leur famille une écoute pas toujours présente : conflit, éloignement géographique, manque de connaissances sur la pathologie sont autant de freins qui ne permettent pas aux familles de répondre à cette demande.

P5 : « Là où j'habite c'est horrible, j'en ai marre de tout. Ma femme et moi, vous savez les couples, quand ça commence à aller mal financièrement, ben ça va mal. »

P12 : « Non, ils ne peuvent pas, je ne suis pas soutenue par rapport à cette maladie, du tout. »

P14 : « J'aimerais bien pouvoir en discuter avec lui, mais bon il a aussi des problèmes dans son boulot, alors j'ai pas envie de lui en rajouter une couche avec mon diabète. »

Ceux qui ont trouvé du réconfort auprès de leur famille sont des patients qui vivent mieux le passage à l'insuline.

P13 : « Je souhaite que ma famille s'occupe de moi, d'ailleurs je vois bien comme ça se passe autour de moi. J'ai la chance d'avoir une famille présente, qui me soutient au quotidien et du coup je vis mieux ce nouveau traitement car je me sens pas seule. »

4.4.5.2. Aide dans les prises de décisions

Certains attendent de la famille de l'aide pour effectuer les choix importants concernant la prise en charge, notamment le choix de l'endocrinologue.

P2 : « J'ai vu le Dr, ma femme travaille à l'hôpital et elle avait entendu parler de ce médecin, et paraît il qu'elle est très bien, elle avait une très bonne réputation. Donc ma femme ne jurait que par elle, alors c'est elle qui m'a suivi »

P13 : « De toutes façons je souhaite que si je suis malade, qu'ils s'occupent un peu de moi, tant que je peux subvenir à tout ben je me débrouille, mais le jour où je pourrai plus, j'espère qu'ils seront là pour m'aider. »

On remarque que ces deux patients qui sont bien entourés, vivent plutôt bien leur maladie et la modification du traitement.

4.4.5.3. Gestion du traitement : autonomie

Gérer le traitement seul est quelquefois difficile pour un patient car les informations ne sont pas intégrées en une seule fois. Les patients souhaitent être soutenus par leurs familles et parfois les proches sont amenés à prendre le relais sur la gestion des médicaments.

P2 a une totale confiance en sa femme, il se repose beaucoup sur elle concernant la gestion du traitement et comment adapter les doses d'insuline. De ce fait, il est très peu impliqué et n'est pas autonome dans sa prise en charge.

P2 : « Et puis ils m'ont mis l'insuline, ils me l'ont mis à 27, et puis je fais quand même des hypo, alors ma femme a appelé l'hôpital, et ils ont baissé les doses d'insuline à 21...Pour la piqûre, c'était suffisant, mais pour les médicaments et les hypos, ce n'est pas suffisant, parce-que je ne sais pas quand il faut baisser l'insuline, ma femme m'aide beaucoup »

P2 : « Ma femme m'a acheté ça (il me montre un pilulier), je me demande si j'ai pris ces médocs, ou je ne les ai pas pris... des fois, j'oubliais »

C'est le cas aussi de P10, le patient hémiplégique de 84 ans, qui n'est plus autonome et s'en remet pour beaucoup à sa femme.

P10 : « Deux fois, j'ai fait une baisse de machin, heureusement que j'étais déjà couché, ma femme est venue vérifier mon taux de diabète et j'étais bas. Je m'étais couvert car j'avais froid, ma femme m'a dit que j'étais blanc et glacé, trempé des pieds à la tête...Ma femme m'a donné du jus du fruit, du coup progressivement c'est remonté »

Parfois, la famille est impliquée dans la maladie mais à recours à une infirmière.

P4 : « La première semaine, c'est moi qui faisais les piqûres, mais bon j'oubliais parfois, ou je ne faisais pas à la même heure et ma femme n'était pas contente. Mais après ma femme a appelé l'infirmier pour qu'il vienne comme ça c'est plus

sûr...Mais je ne comprends pas tout, c'est ma femme qui gère beaucoup le diabète. Moi je suis ce qu'elle me dit. »

4.4.5.4. Aide sur les mesures hygiéno-diététiques

P2 : « Ma femme fait attention lorsqu'elle cuisine. Je ne saute plus les repas comme avant. Avant j'achetais une tarte aux pommes avec un litre de coca, maintenant je fais plus ça. »

P9 : « Mais bon je craque, même si ma femme essaie de faire des plats équilibrés. »

4.4.6. Les attentes vis-à-vis de l'entourage

4.4.6.1. Informer l'entourage

Un patient souhaite pouvoir informer les gens de sa maladie. Il propose l'idée de porter en permanence une carte sur lui signalant qu'il est diabétique afin qu'en cas de malaise dans la rue on puisse immédiatement connaître sa pathologie et lui venir en aide si besoin.

P11 : « La seule chose que je vous demande c'est d'avoir une carte que je porterais sur moi. J'ai oublié, de demander, on sait jamais, si je tombe dans la rue, il y a personne qui sait que je suis diabétique, les pompiers quand ils regardent, ils fouillent, et si j'ai la carte, ils peuvent savoir de suite que je suis diabétique, tout de suite ils savent. N'importe où ils savent. Ils me donnent quelque chose, sinon les pompiers ne savent pas, et se demandent ce qui m'arrive. Ils ne pensent pas que je suis diabétique... Ben c'est une idée, ça me rassurait, c'est bien pour moi »

4.4.6.2. Obtenir des explications et informations

L'entourage apporte quelques fois des explications sur la prise des traitements. Notamment l'entourage qui est atteint de cette même maladie.

P11 : « Et puis j'ai un ami qui habite à côté de la maison, qui m'a dit « regarde, ce n'est pas compliqué... Lui il m'a montré pour faire les piqures. »

P11 : « Euh, non, j'ai des copains juste à côté, donc ce n'est pas la peine, on se demande parfois s'il y a pas autre chose à faire, alors mon copain se renseigne. Et puis j'ai ma belle-sœur, on en parle aussi. »

4.4.6.3. Etre rassuré

P2 : « Oui voilà ; mais bon j'ai un ami, ça fait trois ans qu'il est diabétique, donc si j'ai des soucis, je lui demande. Il m'a conseillé de prendre une pomme entre 8h00 et 12h00, alors j'essaie de l'écouter. Quand j'ai des soucis personnellement je discute avec mon ami, et quand j'ai besoin j'appelle l'hôpital, enfin ma femme appelle. »

P2 a trouvé un compromis, il est capable de discuter de sa maladie et prendre conseil auprès d'amis, mais pour le moment il passe le relais à sa femme quand il faut appeler l'hôpital.

P11 : « Moi j'ai pas mal d'amis qui ont du diabète, et on en parle souvent »

P13 : « Non, enfin oui j'ai une femme de ménage qui est diabétique, qui est aussi sous insuline. Du coup je vois un peu comment elle fait. Ca me rassure de voir qu'elle aussi est sous insuline. Parfois justement on en parle, et elle me donne des conseils. »

Savoir que d'autres vivent bien la maladie permet au patient de se rassurer.

4.4.7. Les attentes vis-à-vis des autres patients diabétiques

4.4.7.1. Obtenir des informations et explications

Des patients demandent des conseils sur la prise en charge de leur maladie.

P12 : « D'autres patients, je préfère parler avec d'autres personnes qui ont le même problème que moi. »

P14 : « j'ai ma voisine, qui a du diabète, mais elle n'est pas sous insuline, mais bon on parle de l'alimentation, on se donne des petits conseils...Oui ça pourrait être une solution, de parler avec d'autres patients. »

4.4.7.2. Etre rassuré

Certains patients apprécient de rencontrer d'autres personnes souffrant de la même pathologie afin de partager et échanger autour de leurs inquiétudes, de leurs angoisses, de leurs connaissances et de leurs interrogations.

P2 : « Oui, utile, très utile, ça m'a rassuré un peu plus, vous savez chacun ramène son histoire »

4.4.7.3. Aucune attente

Certains patients n'ont aucune attente vis-à-vis des autres patients diabétiques, soit parce-qu'ils ne préfèrent ne pas rencontrer d'autres malades soit parce-qu'ils ne connaissent personne et ou n'osent pas aborder d'autres patients.

P10 : « Non, je n'aime pas trop discuter de ça et puis j'ai l'impression d'avoir des troubles de mémoire. Et puis je préférerais parler avec quelqu'un qui n'est pas malade, comme ça on parle d'autre chose, c'est plus sympa. »

P12 : « Oui, y a beaucoup de gens diabétiques, mais je parle à personne, je vais pas aller voir les gens et leur demander s'ils sont diabétiques ou pas. »

4.4.8. Les attentes vis-à-vis des autres traitements du diabète

4.4.8.1. Aucune attente

P5 est systématiquement dans la plainte, il se montre très opposant. Il n'attend rien des autres médicaments pour sa maladie.

P5 : « Alors ça déjà pour moi, BOOM, c'est dû à tous les médicaments que je prends depuis plusieurs années, et là j'en ai ras le bol...Mais bon moi je n'ai pas écouté, je suis contre, les médicaments ça vous empoisonne la vie »

4.4.8.2. Prendre moins de médicaments

D'autres souhaitent prendre moins de médicaments.

P4 : « on reste toute notre vie avec les médicaments, et on va souvent voir le docteur... (Il souffle) et puis avec certains médicaments je suis pas bien, ce n'est pas bon de prendre trop de médicaments, ça fait mal à l'estomac. »

4.4.9. Les attentes vis-à-vis du sport

4.4.9.1. Aucune attente

Certains ne font pas de sport estimant que leur activité physique dans l'exercice de leur profession suffit.

P2 : « Heu, non, avant oui, mais ces dernières années non, je voulais reprendre, car j'avais pris quelques kilos en trop, alors je voulais recommencer, mais comme je travaille dans le bâtiment, je suis peintre en bâtiment, c'est très physique aussi, quand je travaille, je ne compte pas mes heures, je me réveille à 5h du matin et je rentre le soir tard vers 20h00/21h00, je travaille, je travaille, je travaille...Et voilà, c'est ça mon sport. »

P9 : « Non, le sport c'est mon travail, je cours derrière le camion, je travaille six jours sur sept. »

4.4.10. Les attentes vis-à-vis des infirmières libérales

4.4.10.1. Obtenir des explications

Parfois le recours à une aide extérieure peut aider le patient et sa famille. Il permet de ne pas se sentir seul face à cette situation. L'infirmière est souvent le premier appui sur lequel on peut compter et obtenir des explications sur l'attitude à adopter face par exemple à une hypoglycémie comme c'était le cas pour P10.

P10 : « Heureusement l'infirmière avait dit quoi faire à ma femme dans cette situation, prendre des jus de fruits, c'est ce que ma femme m'a donné du coup, et puis progressivement c'est remonté, et le lendemain l'infirmière est venue, et puis elle m'a dit s'il y a quelque chose vous m'appellez, j'habite juste à côté. »

4.4.10.2. Etre motivé pour se soigner

La famille a parfois du mal à motiver le patient, alors lorsque l'aide vient de l'extérieur, le patient est parfois plus réceptif.

P10 : « qu'elle me stimule »

4.4.10.3. Etre surveillé

P12 souffre de solitude, son infirmier est souvent sa seule visite de la journée, elle attend avec impatience sa venue quotidienne, et souhaite que l'infirmier prenne soin d'elle et surveille son état de santé.

P12 : « j'ai mon infirmier qui me fait la pique, je peux me la faire moi, mais bon comme ça il surveille aussi, il vient depuis cinq ans. »

4.5. REPRESENTATIONS ET CROYANCES DES PATIENTS

Elles sont individuelles et peuvent être multiples chez un même patient.

4.5.1. LES CROYANCES

4.5.1.1. Espérer guérir avec l'insuline

P1 : « J'attends de guérir vite avec l'insuline..... Je crois que c'est possible ».

P4 : « De guérir mais bon c'est difficile, de vivre avec ça toute ma vie. Avec le diabète on ne guérit jamais. »

P7 : « Moi je souhaite ne plus en prendre, aussi bien l'insuline que les cachets, c'est-à-dire guérir.»

P13 : « Je ne sais pas s'il peut y avoir une guérison avec ce traitement. Mais en tout cas j'espère éviter que ça s'aggrave. »

Il s'agit de patients qui ont soit un niveau d'études et/ou un niveau socio-professionnel peu élevé, soit des patients diabétiques depuis quelques mois seulement et qui ont peu de connaissances sur leur pathologie.

P9 espère guérir de cette maladie, il essaie de se renseigner pour trouver un traitement qui pourrait le guérir.

P9 : « Je me suis un peu renseigné, il paraît qu'il y en a un à PARIS, enfin je ne sais pas si c'est vrai ou pas, mais plusieurs personnes m'ont dit qu'il y a un hôpital à PARIS qui fait guérir le diabète, je ne sais pas si c'est vrai ou non, paraît qu'il change le pancréas, il en met un artificiel, et voilà, bon je sais ça depuis trois/quatre ans. Mais à PARIS je me suis renseigné quand je suis monté, on verra bien. »

4.5.2. REPRESENTATIONS

4.5.2.1. Stigmatisation sociale

La plupart des patients souhaitent que les gens ne modifient pas leur regard sur eux.

P2 : « J'ai des petits enfants, quand je me pique, ils sont curieux, ils s'approchent de moi pour regarder »

P11 : « Non, non au contraire, parfois je le fais avec mes enfants, j'ai pas honte, je suis diabétique, mais peut être que certains sont mal à l'aise, bon après je le fais pas devant les invités, mais sinon je m'en fous de le faire devant mon fils, devant ma fille. »

Le patient a peur du regard des autres, de certains jugements parfois sévères. De ce fait, il préfère parfois taire sa maladie ou ne pas entrer dans les détails.

P6 : « Je n'en parle pas, pour éviter toute polémique inutile. Au travail, je n'en parle pas. Les gens savent que je suis diabétique, mais je ne rentre pas dans le détail »

Certains patients ont la sensation que les gens les comparent à des toxicomanes.

P2 : « et heu, quand vous allez au restaurant, et que c'est l'heure, vous allez aux toilettes, vous piquer, et vous croisez les gens...Ils vous regardent comme si vous étiez drogué. »

P9 : « Les premiers temps oui, car je travaillais le matin, et je faisais ma pique le matin, et donc quand je faisais ma tournée on arrêtait le camion, et je faisais ma pique, et un jour les flics, on cru que je me droguais. Et j'étais très mal à l'aise, mais maintenant ça va, mes collègues sont au courant. »

Les amis ont parfois un jugement cruel sur le patient.

P12 : « Euh, elles sont au courant, mais y en a une qui m'a dit l'autre fois que je coûtais cher à la sécu, alors hop j'ai laissé tomber. Deux copines m'ont dit ça, alors c'est plus des amies. »

4.5.2.2. Dépendance

L'insuline peut être synonyme de dépendance pour certains patients.

P4 : « on ne guérit jamais, on reste toute notre vie avec l'insuline »

P5 : « Ce n'est pas la peur, je ne veux pas de dépendance, c'est tout. J'ai toujours été contre les médicaments, mais constamment contre !!! (Il hausse le ton), les médicaments c'est du poison... L'insuline, une fois qu'on l'a, c'est pour toujours. »

P11 : « Quand on commence l'insuline, c'est pour la vie, on ne peut plus l'arrêter »

P5 : « Alors je ne veux pas me mettre avec une dépendance à l'insuline, j'ai arrêté les cigarettes, ce n'est pas pour me mettre avec ça »

4.5.2.3. Un traitement plus efficace que les comprimés

Un patient affirme que l'insuline est préférable aux comprimés. Or il constate que les taux de glycémie varient énormément et qu'il a des difficultés à les stabiliser. Cela le perturbe.

P4 : « Mais l'insuline que je prends maintenant le soir, c'est mieux que les cachets. Par contre le diabète, lui, il monte, et il descend. »

P8 a la sensation d'être mieux soignée avec les piqûres d'insuline parce-que les injections représentent pour elle un traitement plus efficace.

P8 : « Ben une sensation d'être mieux soignée par piqûres...Ben une certaine sécurité, j'ai l'impression que ça n'ira pas plus mal. »

L'efficacité du médicament est jugée non pas sur l'amélioration des résultats biologiques mais sur le mode d'administration.

4.5.2.4. Culpabilité vis-à-vis de la maladie

Le diabète est une maladie culpabilisante. Les patients ont un sentiment de culpabilité souvent causé par les excès alimentaires et le manque d'activité sportive.

P3 : « Je sais d'où c'est arrivé...Je me le dois, c'est comme ça... ».

P5 : « Moi j'ai beaucoup travaillé, c'est ça qui m'a tué, je ne prenais pas le temps de vivre, et c'est ça qui m'a donné toutes ces maladies ».

P6 : « Et puis cet été, j'ai fait pas mal d'excès, des apéros, des machins...et puis je ne sais pas, mais bon je pense que là j'ai payé »

5. CINQUIEME PARTIE : DISCUSSION

5.1 METHODOLOGIE

5.1.1 Intérêt de cette étude

Nous n'avons trouvé dans la littérature aucune étude sur les attentes et les besoins des patients diabétiques de type 2 après passage à l'insuline instauré à l'hôpital. Il semblait intéressant de réaliser ce travail afin d'améliorer la transition entre « la phase aiguë et le suivi en ambulatoire », la qualité des soins et la prise en charge globale du patient. Les patients ont apprécié qu'on les sollicite pour connaître leurs attentes et leurs besoins au cours des entretiens. Certains souhaitent avoir un retour sur les conclusions de ce travail.

5.1.2 Limites de cette étude

Notre étude étant qualitative nous n'avons pas fait une véritable analyse statistique des résultats. L'échantillon n'est pas constitué dans un but de représentativité de la population [35].

5.1.2.1 Limite liée à la confidentialité de l'entretien

L'exigüité de certains appartements ne permettait peut être pas toute la confidentialité nécessaire à de tels entretiens.

Certains patients ont recherché des conseils sur leur insulinothérapie durant l'interview et j'ai donc dû abandonner mon rôle d'enquêteur momentanément pour intervenir en tant que médecin.

5.1.2.2 Biais de sélection

Certains dossiers hospitaliers de patients éligibles n'ont pas été retrouvés, certaines coordonnées étaient erronées et certains patients n'ont pas été joignables malgré plusieurs tentatives.

Dans notre étude, moins de la moitié des patients interrogés sont suivis uniquement par leur médecin généraliste, alors que dans l'étude ENTRED [36] cela concerne 90% des patients. Cette discordance est liée à un biais de sélection.

Les patients de notre échantillon sont majoritairement suivis par un spécialiste. Ce sont des patients hospitalisés pour mise sous insuline. Nous pouvons penser que ces patients là sont des patients lourds, poly-pathologiques et difficiles à équilibrer en ambulatoire. Leur médecin généraliste a eu recours à un spécialiste pour être aidé dans la prise en charge du diabète.

5.1.2.3 Biais d'investigation

Les entretiens et l'analyse des résultats ont été effectués par une seule et même personne. Il n'y a pas de triangulation comme le suggère en général l'analyse qualitative.

5.1.2.4 Biais d'interprétation

Il est lié à l'analyse des données qui n'a pas été faite en aveugle. Il existe donc forcément un biais d'analyse appelé aussi biais d'interprétation, présent lorsqu'une seule personne analyse les résultats.

5.1.2.5 Biais d'information

Les patients pouvaient être gênés du fait de l'enregistrement de cet entretien et également être sur la réserve afin de ne pas offenser le corps médical que je représentais. Cependant les patients ont semblé avoir une grande liberté de parole au cours de ces entretiens.

5.1.2.6 Biais de questionnement

Le guide d'entretien n'a pas été suffisamment en adéquation avec notre étude. Il comporte probablement des lacunes dans ses formulations. Il n'a pas permis de faire émerger tous les besoins, toutes les attentes, croyances et représentations des patients. Nous n'avons pas été suffisamment guidés pour l'élaboration du guide d'entretien par les personnes ressources en recherche qualitative. Dans notre étude, nous n'avons recueilli que peu de besoins exprimés par les patients. Les questions sur les besoins n'ont pas été bien formulées et les patients ont eu plus de difficultés à exprimer leurs besoins.

Le guide d'entretien n'a pas permis suffisamment permis d'interroger les patients sur l'insuline. Les patients ont vite dévié du sujet, étant peu intéressés par le traitement et portant leur attention davantage sur la pathologie que l'insuline. De ce fait notre discussion est plus centrée sur le diabète que sur le traitement.

5.2 ANALYSE DES RESULTATS

5.2.1 Population

5.2.1.1 Age

Dans notre étude, l'âge des patients diabétiques sélectionnés mis sous insuline varie entre 45 et 84 ans soit un âge moyen de 60.8 ans.

Dans le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH) [16], on retrouve que la prévalence du diabète traité (per os et/ou par insulinothérapie) augmente fortement avec l'âge :

- Entre 45 ans et 54 ans : la prévalence est de 9,3%.
- Entre 55 et 64 ans : 6.3 %
- Entre 65 et 74 ans : 14.2%
- Entre 75 et 84 ans : 18%

L'âge moyen des personnes diabétiques traitées (per os ou par insulinothérapie) était de 65,1 ans. [16]

5.2.1.2 Sexe

Dans notre étude, nous avons tenté de sélectionner autant de femmes que d'hommes pour essayer de respecter la parité. Or, nous avons eu beaucoup de difficultés à recruter des femmes pour notre étude. Nous avons obtenu une minorité de femmes dans notre échantillon. Finalement, ceci est représentatif de la population générale des patients diabétiques, puisque les hommes sont plus touchés que les femmes, selon le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH) de 2010 [16] et l'étude ENTRED de 2007 [36].

5.2.1.3 Nationalité

Un tiers des patients étaient originaires d'Afrique du Nord. La prévalence du diabète est deux fois plus importante parmi la population du Maghreb [16]. Selon l'étude ENTRED [36], il y a un moins bon contrôle glycémique chez les personnes originaires d'Afrique du Nord expliquant au moins en partie la prévalence importante des complications. Moins le diabète est équilibré, plus tôt on aura recours à l'insuline.

Notre recrutement est conforme aux données de la littérature.

5.2.1.4 Catégories socio-professionnelles

La moitié des personnes interrogées étaient à la retraite et deux patients avaient un niveau social économique élevé.

Ceci est conforme aux les données de la littérature puisque la prévalence du diabète est plus élevée chez les personnes au niveau social économique bas. [16].

5.2.1.5 Niveau d'études

Dans notre échantillon une minorité de patients avaient fait des études supérieures. Ce sont ces patients qui gèrent le mieux l'insulinothérapie dans notre étude. Nous pouvons nous demander si le niveau d'études n'influe pas sur leur compréhension du traitement, de la maladie et les représentations qu'ils en ont.

L'éducation thérapeutique des patients est plus facile à mettre en place chez des patients qui ont un niveau d'études élevé. [36]

5.2.1.6 Corrélation entre ancienneté du diabète, HbA1c et mise sous insuline

Au cours du diabète de type 2, l'instauration d'une insulinothérapie peut se faire dans deux circonstances distinctes : en phase aigue lors de la découverte du diabète avec parfois un relais per os à moyen terme, ou en phase chronique lors d'un déséquilibre malgré un traitement oral optimal.

Dans notre étude, moins de la moitié des patients ont été mis d'emblée sous insuline avec un taux d'HbA1c compris entre 12 et 15% au moment de la découverte du diabète. La majorité des patients ont été mis sous insuline après une période d'évolution de dix à quinze ans. Leurs taux d'HbA1c varient entre 9 et 11%.

Ces données sont conformes à la littérature. L'insulinothérapie dans le diabète type 2 est à envisager après dix à quinze ans d'évolution [37, 38].

Nous pouvons observer une certaine corrélation entre ancienneté et HbA1c, conformément à ce qu'a montré l'étude UKPDS [39] ou encore celle de D. Duhot et Al réalisée à partir des données de l'Observatoire de Médecine Générale [40].

5.2.1.7 IMC

Une minorité de patients ont un IMC normal compris entre 20 et 24.9. La grande majorité des patients sont en surpoids ou obèses. Ceci est conforme aux données de la littérature où la prévalence du diabète est plus élevée chez les patients en surpoids et obèses [16].

5.2.2 Attentes, besoins, croyances et représentations des patients diabétiques de type 2 après passage à l'insuline

5.2.2.1 Vis-à-vis de l'insuline

Dans notre étude, les principales attentes vis-à-vis de l'insuline sont de stabiliser ou d'améliorer le diabète et d'améliorer la qualité de vie au quotidien.

« Ben c'est pour équilibrer le diabète, pour stabiliser le diabète. »

Elles concernent surtout les patients ayant un niveau d'études et une catégorie socio-professionnelle élevés.

On remarque que plusieurs patients sont en demande d'informations concernant l'insuline, ils souhaitent acquérir plus de connaissances afin de mieux accepter le traitement.

Ces besoins d'informations sur le traitement sont mis également en évidence dans l'étude de T.BLAIN et P.Y. TRAYNARD [41] avec une volonté des patients de connaître les mécanismes d'action des différents traitements, les effets secondaires et les raisons de la prescription.

Les patients redoutent les hypoglycémies liées à l'insuline. C'est une de leurs principales angoisses.

« Deux fois, j'ai fait une baisse de sucre, ma femme est venue vérifier mon taux de diabète et j'étais bas. Ma femme m'a dit que j'étais blanc et glacé, trempé des pieds à la tête. J'ai eu peur. »

Le diabète est une maladie difficile à percevoir par l'entourage. Les malaises liés aux hypoglycémies peuvent faire prendre conscience à l'entourage de cette maladie et de la gravité du diabète pour le patient.

On retrouve cela dans la thèse de BERNARD P. [42].

Par ailleurs, dans notre étude certains patients évoquent facilement la mort. Depuis le passage à l'insuline, ils ont la sensation que leur vie est finie.

« Ben, je sens que je ne vais pas aller bien loin. C'est grave quand on a l'insuline, c'est que le diabète ne va pas bien du tout. »

Le passage à l'insuline peut être perçu comme l'échec des autres traitements et témoigner de l'incapacité du patient à gérer le diabète avec le régime, les antidiabétiques oraux et l'activité physique. S'ensuivent une culpabilité, une honte et donc une inaptitude à avoir confiance en soi et à se projeter dans un avenir (en étant capable de gérer ses apports en insuline).

« Je sais d'où c'est arrivé...Je me le dois, c'est comme ça... ».

Si le patient n'a pas confiance en l'amélioration que va procurer l'insuline pour son bien-être et sa santé, il sera peu enclin à l'accepter. [43]

Dans notre étude, les patients nous ont également évoqués la peur d'une « dépendance » à l'insuline.

Cette notion fait probablement écho à la représentation de l'injection comme moyen de consommer des drogues.

« Je faisais ma pique, et un jour les flics, ont cru que je me droguais. Et j'étais très mal à l'aise »

L'analogie est souvent faite avec le "diabète insulino-dépendant", avec la notion que "l'insuline crée la dépendance". Le passage à l'insuline fait appel à un travail d'acceptation assimilé au travail de deuil. Cette idée de dépendance évoque un risque de perte de son intégrité, de sa personnalité. [43]

Plusieurs auteurs [43] ont identifié que les croyances et représentations étaient significativement plus fréquentes chez des patients qui n'étaient pas favorables à l'introduction d'insuline par rapport aux patients qui se disaient prêts à la débiter. Il faut arriver à dépasser les réticences des patients. Identifier et reconnaître les croyances et représentations des patients sur l'insuline permet de les prendre en compte et d'y répondre, sans banaliser, ni dramatiser l'insulinothérapie.

Aborder cette étape précocement dans la prise en charge et faire le lien avec le caractère évolutif de la maladie diabétique permet de distancier le sentiment d'inefficacité personnelle.

Les outils actuels [44] ne sont pas forcément connus de tous les patients et l'information dans ce domaine pourrait répondre en partie aux croyances négatives sur l'aspect technique de l'insulinothérapie : par exemple, l'injection par stylos et non plus avec des seringues, les aiguilles microfines moins douloureuses que les lancettes pour l'autosurveillance glycémique, etc.

Dans notre étude, certains patients ont peu ou pas d'attentes vis-à-vis de l'insuline.

« Si je suis obligé je le ferai, mais je n'attends rien du tout de ce médicament »

On pourrait penser qu'ils ont peu d'attentes vis-à-vis de ce médicament car la plupart d'entre eux ont une méconnaissance complète de l'action de l'insuline. Il serait intéressant d'expliquer aux patients que la mise en place de ce traitement a pour but outre une amélioration des marqueurs biologiques et une diminution de la morbi-mortalité générale, surtout une amélioration de la santé globale du patient.

Pour certains, l'insuline est uniquement administrée lorsque le diabète atteint un stade avancé. Elle représente pour eux le marqueur de gravité de la maladie.

« C'est grave quand on a l'insuline, c'est que le diabète ne va pas bien du tout. »

On retrouve cette idée dans la thèse de BERNARD P. [42].

Le recours à une insulinothérapie minimale (une injection d'insuline lente au coucher), en association avec les antidiabétiques oraux habituels, permet de limiter les contraintes et d'améliorer l'équilibre glycémique.

Les différentes contraintes (les horaires, les injections, l'adaptation des posologies) peuvent être contrebalancées par le soulagement et le sentiment d'efficacité d'obtenir de bons résultats glycémiques, donc de prévenir les complications.

Pour s'assurer de la bonne observance du traitement par le patient, l'insulinothérapie peut être testée sur une courte période définie à l'avance, pour pouvoir ensuite discuter des avantages et inconvénients à utiliser cet outil. L'éducation du patient semble importante pour faire participer activement le patient à la prise en charge de sa maladie.

5.2.2.2 Vis-à-vis de la maladie

Dans notre étude, beaucoup de patients ont une mauvaise connaissance de leur pathologie.

« Je ne sais même pas ce que c'est le diabète, totalement. »

L'acceptation de la maladie n'est pas acquise pour tous les patients.

« J'en avais entendu parler mais de loin de cette maladie, ça m'intéressait pas, je n'étais pas vraiment diabétique »

Il faut prendre en considération le processus d'acceptation d'une maladie chronique. Le délai pour réaliser que le diabète durera pour le restant de la vie est estimé à huit mois dans l'étude DAWN [44].

Dans la majorité des cas, le début de la maladie est asymptomatique, l'installation est insidieuse. L'acceptation de la maladie et l'adhésion au traitement par le patient sont donc plus difficiles et la tâche du médecin s'en trouve compliquée.

Dans notre travail de thèse, les patients se sentent peu concernés par le risque de complications à long terme. La majorité des patients interrogés dans notre étude raisonnaient à court terme, sans envisager les complications à long terme alors que l'amélioration de la morbi-mortalité est la préoccupation primordiale du médecin.

« Qu'on vous dise qu'il y aura des problèmes rénaux mais dans 20 ans, on s'en fout. »

Cependant, l'étude DAWN montre que les complications et l'aggravation du diabète sont l'une des premières sources d'inquiétude des patients, d'où la nécessité de dédramatiser l'information sur l'évolution de la maladie et sur l'insulinothérapie qui ne doit pas être vécue comme une sanction. [44]

Certains patients souhaitent des informations sur le diabète afin de mieux le comprendre et de l'accepter.

« J'aimerais que le médecin me dise quoi faire et m'explique comment ça fonctionne, en tout cas, je suivrai bien ses recommandations. »

La thèse quantitative de GHAFIR N. [45] réalisée auprès de 182 patients, portait sur les attentes et souhaits d'informations des patients diabétiques de type 2 émanant de leur médecin généraliste. Ce travail a montré que la plupart des patients se disaient bien informés par leur médecin généraliste. Mais être bien informé (comme sur les risques liés au tabagisme par exemple), ne suffit pas à induire un changement.

L'étude quantitative ENTRED 2007-2010 (échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques) [36] a réalisé des entretiens auprès de patients diabétiques et de médecins afin de faire un état des lieux de l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques. Les résultats de cette étude ont montré que la plupart (80%) des patients diabétiques se disaient bien informés sur leur maladie.

Dans ces deux études, bien que les patients se prétendaient correctement informés, la plupart d'entre eux souhaitaient avoir des informations supplémentaires.

Notre étude qualitative n'est pas en accord avec les résultats de ces études quantitatives.

Tandis que ces études exploraient les connaissances des patients de manière binaire (oui/non), notre travail de thèse approfondissait le niveau d'information et laissait libre place à leurs représentations.

Notre étude a montré que certaines informations sur la pathologie et le médicament étaient mal assimilées du fait de croyances et représentations erronées.

La croyance la plus surprenante exprimée par les patients est l'espoir de guérison de la maladie grâce à l'insuline.

« J'attends de guérir vite avec l'insuline... Je crois que c'est possible ».

Cela soulève des questions : ont-ils été informés de l'incurabilité de cette maladie ? Sont-ils dans le déni ? Gardent-ils un espoir qu'on pourrait qualifier de déraisonnable mais qui permet de continuer à vivre ?

Dans notre travail comme dans la thèse de BERNARD P., les patients gardent l'espoir de guérir de leur diabète [42].

Le médecin doit se donner tous les moyens pour écouter suffisamment le patient et pour clarifier les messages délivrés. La reformulation peut être utilisée pour s'assurer d'avoir compris les attentes et les besoins du patient et d'avoir été compris en retour. La qualité de l'information passe par l'échange. Il s'agit de faire comprendre et accepter la maladie au patient afin de modifier ses croyances et représentations pour qu'il prenne conscience qu'il peut être traité et soigné mais pas guéri.

5.2.2.3 Vis-à-vis de l'alimentation

Dans notre étude, nous avons constaté que les patients sont très intéressés par les connaissances sur l'alimentation, même s'ils reconnaissent qu'il n'est pas facile de les mettre en application au quotidien.

« Mon médecin m'a dit que c'était important de faire attention au régime, alors j'essaie de faire des efforts, d'écouter ces conseils, mais bon c'est pas simple tous les jours. »

L'étude ENTRED a montré des résultats comparables, le domaine dans lequel les patients souhaitent avoir le plus d'informations est celui de l'alimentation mais la principale difficulté des médecins généralistes dans la prise en charge des patients diabétiques est celle de l'adhésion aux recommandations diététiques [46].

Les autres domaines dans lesquels les patients souhaitent obtenir plus d'informations sont : l'activité sportive, comment bien vivre avec le diabète, les complications, la surveillance biologique, le traitement et les lieux d'informations.

Les équipes soignantes ont l'impression de délivrer régulièrement ces informations. Malgré cela, les connaissances sur le traitement et la maladie ne sont pas acquises.

Il faut savoir que l'information du patient est une explication donnée à la personne soignée sur son état de santé, sur les actes diagnostiques et de soins dont elle peut bénéficier, ainsi que sur les conditions de sa prise en charge. [49]

L'information peut être diffusée sans évaluer le degré d'appropriation du patient et peut être déformée par les représentations propres à chaque individu. Grâce à l'information, le patient peut se questionner, évoluer dans ses représentations et atténuer ses craintes. Cependant l'information n'a pas pour but de faire changer la pratique du patient mais de lui faire comprendre ce qui est bénéfique pour sa santé. [49] L'information seule ne suffit pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien. [49]

5.2.2.4 Vis-à-vis de l'hôpital

Dans notre étude, les patients veulent avoir des informations sur la recherche médicale concernant le diabète, les nouveaux traitements, les perspectives thérapeutiques, les conseils alimentaires mais également « comment bien vivre avec le diabète ? ».

Les patients attendent de la recherche médicale des nouveaux traitements contre le diabète afin d'améliorer notamment leur qualité de vie et que l'hôpital leur délivre des informations exhaustives sur la prise en charge de leur maladie.

L'hôpital représente pour les patients le lieu privilégié du savoir médical.

« J'ai été hospitalisé et donc là on a appris comment marche cette maladie »

Ces résultats sont également retrouvés dans les thèses de BERNARD P. [42] et la thèse GHAFIR N. [45].

De nombreux patients ont été satisfaits de l'éducation nutritionnelle délivrée à l'hôpital et son mode d'application à domicile. En revanche, ils ne souhaitent pas revoir une diététicienne en ambulatoire.

« Non, je ne pense pas avoir besoin de ça, ce n'est pas facile l'alimentation mais bon y a les bouquins. »

Nous préférons le terme « mesures hygiéno-diététiques » au terme « règles hygiéno-diététiques » car le mot règle est un terme directif, scolaire, rigide. Alors que le mot « mesures » évoque une attitude modérée à la « mesure » de chaque individu.

Il nous paraît également important de bannir le terme « régime », encore trop souvent employé par les patients et par les médecins. En effet, ce mot renvoie à des restrictions, des privations, trop difficiles à appliquer au long court. Les termes « modifications des comportements alimentaires » ou « optimisation de l'alimentation » pourraient être utilisés.

On retrouve ces données dans la thèse de CHAUMARTIN D. [50]

Dans notre travail, l'intégration des gestes liés à l'injection de l'insuline au cours de l'hospitalisation semble acquise. L'injection elle-même est très vite acceptée, même si les contraintes horaires le sont beaucoup moins.

Les patients n'ont pas assimilé l'ensemble des connaissances sur le diabète et son traitement au cours de l'hospitalisation. Il faut expliquer au patient que cela va prendre du temps, et que ce temps est nécessaire pour comprendre et retenir toutes ces notions. L'éducation thérapeutique du patient a pour objectif d'apprentissage de développer l'autonomie du patient face à l'insuline et au diabète. D'après l'HAS, l'ETP doit favoriser le maintien ou l'acquisition par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation. [51] Pour cela, un projet éducatif personnalisé doit être réalisé avec des objectifs simples et concrets et il doit être réévalué de temps en temps pour s'assurer de la bonne compréhension du patient et de son intégration dans sa vie quotidienne.

(Nous reviendrons sur l'ETP dans un chapitre ultérieur.)

L'hôpital a mis en place un service téléphonique disponible 24h/24 pour répondre aux interrogations des patients et les soutenir au quotidien dans leur prise en charge.

« Quand on a besoin, on appelle le service, et ils nous aident par téléphone.

J'ai un numéro où je peux appeler en permanence. »

Dans notre thèse, on remarque que peu de personnes l'utilisent, soit par défaut d'information, soit par peur de déranger ou d'être jugé par le personnel soignant.

« Docteur je peux vous poser une question bête ? »

5.2.2.5 Vis-à-vis des médecins généralistes

Les patients satisfaits de leur relation médecin/malade sont des patients qui ont réussi le passage à l'insuline. Ils se sont sentis accompagnés durant cette étape de leur maladie et l'ont vécue avec une plus grande sérénité.

« Mon médecin généraliste, je lui fais grande confiance, car ça fait longtemps qu'il me soigne, et voilà, je suis ses instructions et ça se passe bien du coup. »

La bonne qualité d'écoute du médecin traitant est décrite dans la publication de l'IRDES (Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé) sur la qualité des soins en France [52]. Elle met en évidence que 83% des patients disent avoir le temps de discuter de leurs problèmes avec leur médecin.

Dans notre étude, les patients souhaitent plus d'écoute de la part du médecin généraliste, car ils la jugent insuffisante.

« Ben j'ai pas grand-chose à vous dire, c'est un docteur qui parle et écoute très peu. »

Certains patients de notre étude ne retrouvent pas l'écoute nécessaire dont ils ont besoin. Ils le justifient en partie par l'utilisation de l'ordinateur au cours des consultations qui perturbent l'interaction et l'échange entre le patient et son soignant.

« Avec ces ordinateurs maintenant on parle plus, c'est une catastrophe, tout de suite c'est les ordinateurs, y a aucune conversation. »

Les résultats de la thèse de GHAFIR N. [45] sont en accord avec notre travail de recherche sur l'insuffisance d'écoute pendant les consultations des médecins généralistes.

Les patients ont pu pallier à ce manque d'écoute en s'adressant à des réseaux diabète. Certains éprouvent le besoin d'appartenir à un groupe de paroles pour se sentir rassurés, écoutés et compris par des pairs. Ces réseaux permettent de compléter la prise en charge par le médecin généraliste. Ils permettent la prise en charge de l'éducation nutritionnelle par une diététicienne ceci gratuitement dans le cadre du réseau.

Un plan d'accompagnement pour les patients diabétiques « SOPHIA » a été mis en place par l'assurance maladie. Il a débuté en 2008 au niveau national puis dans les Alpes Maritimes. C'est un accompagnement personnalisé qui a pour but d'aider le patient à mieux comprendre la maladie, de prévenir les complications ou leur aggravation, être à l'écoute du patient pour lui permettre de connaître le suivi et les traitements, d'apprendre à surveiller la glycémie et d'éviter les risques d'hypoglycémie, d'adapter les habitudes alimentaires au quotidien, de pratiquer ou reprendre une activité physique adaptée. Le service SOPHIA est proposé aux personnes présentant un diabète et qui répondent aux critères d'éligibilité suivants :

- Etre âgé de 18 ans et plus ;
- Etre pris en charge en affection de longue durée (ALD) pour le diabète ou une autre maladie ;
- Etre affilié au régime général de l'Assurance Maladie ;
- Avoir déclaré un médecin traitant ;

Les personnes concernées reçoivent un courrier de l'Assurance Maladie pour les inviter à bénéficier du service, accompagné d'une brochure de présentation (voir exemplaire disponible ci-dessous en téléchargement) et d'un bulletin d'inscription à compléter et à retourner avec l'avis du médecin traitant.

Un infirmier-conseiller en santé est à l'écoute du patient et répond à ses questions par téléphone et lui téléphone périodiquement pour s'assurer de la bonne réalisation des examens, de la prise du traitement...

Près de 1,8 million de personnes diabétiques pourraient bénéficier de ce service.

En 2013, l'Assurance Maladie a pour objectif d'atteindre 350 000 adhérents.

Les premiers résultats montrent que « SOPHIA » permet de voir qu'il y a une évolution positive du suivi des recommandations et qu'il y a moins de dépenses de soins chez les adhérents. Ces résultats proviennent d'un audit interne. A noter qu'un premier audit externe avait montré le contraire mais ces résultats là n'avaient pas été communiqués.

Par ailleurs, il ressort de notre étude, une méconnaissance de la signification de l'HbA1c par les patients alors que pour les médecins, l'hémoglobine glyquée est le principal marqueur de l'équilibre glycémique.

P2 : « De quoi ? Non je sais pas ce que c'est, vous pouvez m'expliquer ? »

Il est important d'expliquer au patient que la glycémie capillaire permet d'ajuster les posologies de l'insuline au quotidien mais c'est l'HbA1c qui est le reflet exact de l'équilibre glycémique.

On retrouve cela également dans la thèse de BERNARD P. [42]

Dans notre étude, certains patients vivent difficilement la transition entre les messages délivrés par l'hôpital et leur mise en pratique dans son environnement habituel.

« À l'hôpital ça allait, mais quand je suis rentré chez moi, c'était plus difficile. »

Le médecin traitant doit accompagner son patient de façon rapprochée lors de cette transition, s'assurer de la bonne compréhension et adaptation du traitement

et au besoin reformuler les informations. Le médecin généraliste impliqué dans la prise en charge du patient diabétique, doit informer le patient de la possibilité de bénéficier d'une éducation thérapeutique du patient (ETP) en ambulatoire, et doit la lui proposer en lui décrivant les ressources locales pour l'instant essentiellement hospitalières.

(L'ETP sera développée dans le chapitre 4.2.2.8.)

5.2.2.6 Vis-à-vis de la famille et de l'entourage

Les patients de notre étude attendent de la part de leur famille et de l'entourage de l'écoute, de l'empathie, de l'aide et des conseils sur la gestion du traitement et de l'alimentation.

Dans une société où le regard des autres est très important, ils ne veulent pas que ce regard change parce-qu'ils sont devenus diabétiques et prennent de l'insuline tous les jours.

« Quand vous allez au restaurant et que c'est l'heure, vous allez aux toilettes, vous piquer, et vous croisez des amis...Ils vous regardent comme si vous étiez drogué. »

Dans notre étude, on retrouve que l'utilisation d'injections et d'aiguilles représente pour certains patients une maladie grave ou une toxicomanie. Cette stigmatisation sociale peut constituer un obstacle à l'introduction de l'insuline et à son observance.

Les résultats de l'étude réalisée par le docteur CIANGURA C., du service de diabétologie de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris en 2011 sont en accord avec ceux de notre étude [53].

5.2.2.7 Les besoins

Dans notre étude, les besoins ont été peu exprimés par les patients. Les seuls besoins exprimés étaient plutôt d'ordre organisationnel.

« Mais c'est vrai qu'il y a un problème car c'est difficile d'avoir un rendez vous rapide avec le spécialiste, moi j'aime bien avoir un rendez vous rapide quand j'ai besoin ».

Nous retrouvons la description de ces besoins de type organisationnels également dans une étude réalisée en 2010 sur l'exploration des expériences et des besoins des patients diabétiques dans le canton de VAUD. [54]

Si on se réfère à la pyramide de MASLOW que nous avons détaillé dans la partie généralité de la thèse, on peut rattacher ces besoins au pallier 2. Un autre besoin exprimé concerne le pallier 3, celui de l'appartenance à un groupe.

« Oui ça pourrait être une solution, de parler avec d'autres patients, de partager nos galères et nos soucis. Et puis c'est bien d'avoir le ressenti des autres personnes. »

Il est apparu que notre guide d'entretien tel qu'il était conçu, n'a pas complètement permis aux patients d'exprimer leurs besoins, mais le besoin n'est pas toujours facile à identifier. En reprenant la liste des attentes exprimées dans notre étude, il nous semble qu'un besoin important est celui d'être accepté comme malade et d'être aidé.

Dans l'étude citée précédemment [54], les patients ont exprimé un peu plus de besoins, le guide d'entretien l'a sans doute permis. Concernant la prise en charge, certains patients éprouvent le besoin d'être adressés par le généraliste à un spécialiste, alors que d'autres se trouvent correctement suivis uniquement par le médecin traitant. La qualité de perception de la prise en charge varie d'un patient à un autre.

Les patients auraient besoin de connaître les lieux où il leur serait possible de trouver les traitements dont ils auraient besoin lors de voyages à l'étranger.

Ils déclarent avoir besoins d'un soutien et d'un suivi psychosocial.

Nous constatons que notre étude, comme celles retrouvées dans la littérature sont plus riches dans la description des attentes que de besoins.

5.2.2.8 Education thérapeutique du patient (ETP)

Notre guide d'entretien n'a pas été conçu pour aborder l'ETP. Or, l'ETP permet de faire exprimer consciemment au patient des besoins qui ne sont pas forcément ressentis jusque là. Il aurait été donc intéressant d'évaluer la satisfaction des patients dans ce domaine pour faire émerger davantage de besoins. Aucun patient n'a spontanément évoqué avoir participé à des séances d'ETP dans le service ou avoir été sollicité pour y participer. Pourtant un programme d'ETP existe dans le service avec une infirmière spécialement formée pour cela.

Au-delà de l'information du patient, qui ne suffit pas à elle seule, il faudrait que les médecins généralistes s'impliquent et mettent en place des programmes d'ETP en ville ou sollicitent leurs patients à participer aux programmes hospitaliers existants.

L'éducation thérapeutique du patient n'est ni une simple information, ni un simple apprentissage, ni un simple accompagnement. [55] C'est à la fois un apprentissage pratique pour acquérir et conserver les capacités et compétences qui aident le patient à vivre de manière optimale sa vie avec sa maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle permet d'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, de prendre en compte ses demandes. Elle consiste à permettre l'expression des croyances et des émotions, à évaluer ses ressources, ses besoins et ses attentes dans différents domaines. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. [56] Elle permet l'acquisition de compétences thérapeutiques et une aide au changement de comportement de soins pour atteindre des objectifs personnalisés.

Alors qu'elle fut longtemps négligée en France, l'ETP connaît depuis quelques années un essor important surtout en milieu hospitalier. Les réformes législatives du système de soins soutiennent l'action des professionnels engagés depuis plusieurs années dans le champ de l'ETP. Des dispositifs financiers, comme celui de la dotation nationale des réseaux ont permis leur maintien dans le temps, malgré leur grande précarité institutionnelle et financière. [57,58]

Les réseaux de santé ont favorisé la prise en charge en ambulatoire des maladies chroniques. Ils améliorent la coopération et la complémentarité entre les établissements de santé publics et privés, le secteur libéral et les structures médico-sociales. Avec l'accord du patient la démarche éducative se déroule en quatre étapes selon l'HAS [59] :

- 1) élaborer le diagnostic éducatif ou bilan partagé,
- 2) définir ensemble des priorités d'un plan d'action,
- 3) choisir et mettre en œuvre des activités pour développer les compétences du patient,
- 4) vérifier l'atteinte des objectifs fixés, analyser ensemble le chemin parcouru et les problèmes qui restent à résoudre. Ce qui conduit à un nouveau bilan partagé, de suivi cette fois et à un nouveau cycle. [60]

Bien qu'ils soient peu nombreux à la pratiquer, certains professionnels de santé libéraux ont intégré l'éducation thérapeutique du patient dans leur pratique professionnelle. Certains réclament et attendent pour assurer cette nouvelle compétence une tarification spécifique de cet acte.

5.2.3 Suggestions et perspectives

5.2.3.1 Suggestions

-Au cabinet, le médecin généraliste prend en charge le patient dans sa globalité. Ces consultations avec les malades chroniques comme les diabétiques notamment sous insuline peuvent parfois être chronophages.

Il serait judicieux de proposer au patient d'aborder une problématique spécifique à chaque début de consultation entre les différents items suivants : alimentation, activité physique, traitement, maladie. Cette adaptation des temps de consultation permettrait d'éviter aux médecins d'émettre des messages généraux pour lesquels les patients ne se sentent pas concernés.

-Lors de l'hospitalisation des patients, les internes de médecine générale et les praticiens hospitaliers pourraient interroger particulièrement les patients sur leurs attentes, besoins, croyances et représentations concernant le diabète et le traitement et faire une synthèse pour le médecin traitant dans le compte rendu d'hospitalisation. Dès la sortie de l'hôpital, le médecin généraliste serait ainsi informé et pourrait ouvrir la discussion sur les différentes attentes et besoins du patient.

-Dans notre étude, certains patients ont peur de ne pas être correctement pris en charge s'ils font un malaise suite à un déséquilibre glycémique dans un lieu public. Ils ont l'angoisse de ne pas pouvoir informer les secouristes sur leur maladie au moment opportun et craignent que les secouristes perdent un temps précieux dans leur prise en charge.

Nous pourrions envisager de créer une carte à puce, à l'instar de la carte vitale, contenant leurs données médicales, qui pourrait être utile lors d'une hospitalisation soudaine ou d'un accident et qui serait régulièrement actualisée.

-L'accompagnement des patients doit être renforcé en ambulatoire :

Il existe un hôpital de jour à la clinique diététique de la Côte d'Azur à Pégomas où les personnes peuvent apprendre à cuisiner en respectant les mesures hygiéno-diététiques. Cela n'est pas destiné exclusivement aux patients diabétiques.

Il serait intéressant de développer dans les Alpes-Maritimes, des ateliers culinaires en ambulatoire sous l'égide de diététiciennes auxquels les conjoints pourraient être conviés. Nous retrouvons déjà ce type de prestations notamment dans la CREUSE où l'on propose des ateliers culinaires et des activités sportives pour les patients diabétiques.

Il serait intéressant comme dans la CREUSE de développer des activités physiques en ambulatoire pour les patients diabétiques (randonnées, cours d'éducation physique, cours de danses), et surtout d'informer les patients sur l'existence de ce type de prestations. Pour cela l'implication des collectivités locales autour d'associations de patients s'impose.

L'intervention des patients, quand elle est possible, à côté des professionnels de santé est vivement souhaitable dans les séances collectives d'éducation thérapeutique. (« patients experts »). Elle contribue à la démarche éducative par : un partage d'expériences de la maladie ou des traitements, un relais des messages délivrés par les professionnels de santé, un échange sur les

préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

Les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer, d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches.

Le développement de programmes en ETP a été initié par la loi « hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) de 2009. En 2013, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Provence Alpes Côte d'Azur a lancé un appel à projets dans le champ de l'éducation thérapeutique qui porte sur la mise en place par des établissements de santé publics ou privés, par les professionnels de santé libéraux et par les centres de santé de programmes d'éducation thérapeutique à réaliser en ambulatoire.

-La nouvelle convention pharmaceutique issue de la loi HPST prévoit une plus grande implication des pharmaciens dans la prise en charge des patients et notamment par le biais de la mise en place d'entretiens pharmaceutiques. Ces entretiens pharmaceutiques, sous la forme de questionnaires à dispenser aux patients, au cours d'un rendez-vous santé dans un espace de confidentialité, a débuté en juillet 2013 avec la prise en charge des patients sous anticoagulants oraux. L'implication des pharmaciens d'officine, en lien avec les médecins traitants, est de nature à améliorer l'observance des patients et à mieux prévenir les risques iatrogéniques (comme ceux liés aux anticoagulants.) Nous pourrions envisager ce même type d'accompagnement par les pharmaciens, pour les patients diabétiques. Le contexte économique et réglementaire remet en cause le modèle traditionnel de l'officine. Les pharmaciens étaient rémunérés jusqu'à présent en fonction du volume et des prix des boîtes délivrées aux patients.

Ces médicaments représentaient 80 % de leurs chiffres d'affaires. Mais avec la baisse des remboursements, le revenu des officines a baissé depuis 2006. La loi HPST de 2009 propose le développement d'un nouveau mode de rémunération à l'acte pour le pharmacien. Les missions du pharmacien sont valorisées (prévention des risques, conseils, accompagnement dans le suivi d'une pathologie chronique). Cependant, la configuration des officines ne permet pas toujours pour le moment le respect de la confidentialité nécessaire à ces nouvelles missions.

5.2.3.2 Perspectives

-Les médecins généralistes pourraient organiser des groupes de paroles pour leurs patients diabétiques. Par exemple : un samedi matin par mois, avec un groupe de 8 à 10 patients, d'une durée de 1h30 afin d'aborder leurs attentes, leurs besoins, leurs croyances et représentations. Nous pourrions envisager de demander aux patients de rémunérer le travail du médecin au tarif d'une consultation. Nous pourrions utiliser la méthode du brainstorming : le médecin traitant devant un paper-board avec un feutre, écrirait tout ce que les patients disent autour d'une affirmation en ne donnant qu'un mot ou expression, qui servirait de base de discussion avec le médecin traitant comme animateur/expert. Les idées émises par les patients, sans aucune critique ni censure, seraient reformulées par le médecin généraliste, classées et hiérarchisées sous une forme synthétique pour en tirer des conclusions.

Nous avons plus de chance de faire évoluer les croyances et représentations des patients en leur permettant de discuter avec d'autres patients, en présence d'un animateur-régulateur. En effet, dans le cadre du colloque singulier patient-

soignant, il se peut que le patient résiste et qu'un rapport de forces s'installe entre le patient et le soignant. Dans un groupe, il est possible de faire jouer ce qu'on appelle les conflits cognitifs, conflits interpersonnels mais qui ont une résonance intrapersonnelle. La nouvelle conception que le patient entend, va entrer en conflit avec sa conception initiale et va peut-être l'amener à transformer ses conceptions. Etre relié à la norme, c'est-à-dire à la vérité reconnue par d'autres, joue également un rôle considérable dans le choix de ses conceptions.

Les expériences de Lewin et al. [62] ont permis de mettre en évidence que les réunions en petits groupes régulées par un expert animateur permettaient des changements d'attitudes et de comportements. L'animateur permet à chacun de s'exprimer et induit chez les personnes, la possibilité de faire un essai volontaire du nouveau comportement. Si une ou deux personnes essayent, cela entraîne peu à peu l'adhésion d'autres personnes. Peu à peu, le nouveau comportement devient une norme commune. Tous les praticiens et chercheurs en didactique s'accordent pour dire que c'est probablement l'un des meilleurs moyens pour que les conceptions évoluent. Les médecins généralistes devront d'abord se former aux techniques d'animation de groupes.

-Les résultats de notre étude révèlent une forte demande pour des informations sur la nutrition et pourtant les patients n'émettent pas le souhait d'avoir un suivi nutritionnel par une diététicienne en ambulatoire.

Nous pourrions renforcer l'accès à l'information sur la nutrition en créant une ligne ouverte indépendante de Sophia et de l'industrie pharmaceutique exclusivement dédiée aux mesures hygiéno-diététiques. Un numéro vert pourrait permettre aux

patients diabétiques se posant des questions sur l'alimentation de s'entretenir anonymement avec une diététicienne.

-Il existe depuis quelques années, pour les médecins généralistes, des formations à la pratique de l'entretien motivationnel. IL serait intéressant de le proposer également aux auxiliaires de santé pour améliorer la prise en charge globale du patient.

L'entretien motivationnel est un entretien directif centré sur le patient pour l'encourager à changer de comportement en l'aidant à explorer et à résoudre son ambivalence. (Miller et Rollnick 2007).[63] C'est une façon d'être avec nos patients, particulièrement utile en médecine générale lorsqu'on veut aborder un changement de comportement du patient. Il se base sur l'hypothèse que la plupart des patients qui arrivent en consultation ne sont pas nécessairement prêts à changer. L'entretien motivationnel est un outil d'accompagnement de nos malades chroniques dans le changement, pour : soutenir un désir de changement ; comprendre et gérer les processus de changement, l'ambivalence (indécisions qui accompagnent les doutes sur le caractère souhaitable ou faisable d'un changement), la résistance ; reconnaître, susciter, soutenir les désirs de changement ; augmenter la motivation au changement ; augmenter ses capacités d'écoute active, d'empathie, influencer favorablement le résultat de conseils ou de prescriptions. [64] Il est basé sur l'écoute active et une attitude empathique de la part du médecin et propose des principes facilement applicables dans le cadre d'une consultation de médecine générale.

Il tient compte des perceptions du risque par le patient et assure aux discussions une atmosphère positive et détendue.

L'entretien motivationnel est donc à la fois un esprit et une pratique de l'entretien, qui augmente, de façon bien démontrée, l'efficacité des pratiques de conseil, quelle que soit la nature du changement à opérer comme l'observance d'un traitement. [65,66]

6. SIXIEME PARTIE : CONCLUSION

Ce travail, réalisé selon la méthode qualitative des entretiens semi-dirigés, a permis d'identifier certaines attentes et besoins des patients diabétiques de type 2 après instauration d'une insulinothérapie à l'hôpital. Cette étude avait pour objectif secondaire de mettre en évidence les croyances et les représentations de ces patients diabétiques.

Les principales attentes vis-à-vis de l'insuline sont l'amélioration ou stabilisation du diabète et l'amélioration de la qualité de vie au quotidien. Certains patients n'ont exprimé aucune attente alors que d'autres croient guérir avec l'insuline révélant ainsi l'absence de compréhension et d'acceptation du traitement mais aussi de la maladie.

Nous avons constaté que les attentes étaient principalement liées aux acteurs qui entourent les patients : l'hôpital, le médecin généraliste, la famille, l'entourage et les autres patients diabétiques.

Concernant l'hôpital, les patients souhaitent une prise en charge optimale, pluridisciplinaire, avec une meilleure délivrance de l'information, notamment avoir des conseils : sur les mesures hygiéno-diététiques, sur les techniques d'injection, sur l'adaptation des posologies du traitement. Les patients souhaitent une atmosphère chaleureuse, un personnel soignant ayant de l'empathie, de l'écoute et un accompagnement.

Le médecin généraliste doit mobiliser des compétences spécifiques, parfois très chronophages pour répondre aux attentes et besoins des patients. Il doit essayer d'instaurer une relation de confiance qui mette à l'aise le patient, l'accompagner,

l'écouter et faire preuve d'empathie dans le but de permettre au patient de mieux vivre sa maladie et de franchir plus sereinement cette étape du passage à l'insuline.

Les patients souhaitent que la famille, l'entourage et les autres patients diabétiques soient à l'écoute, les aident dans la prise de décisions, dans la gestion du traitement, qu'ils soient capables de leur apporter des explications et des informations. Les patients ont peur de la stigmatisation sociale : « un diabétique sous insuline est un drogué ». Il faut essayer de modifier cette représentation car elle peut retarder une insulinothérapie devenue nécessaire

L'analyse des besoins n'a pas été très productive se résumant à des besoins organisationnels comme se garer facilement et des besoins d'appartenance à un groupe de paroles pour partager leurs expériences et améliorer leurs connaissances.

Les patients ont apprécié la prise en charge hospitalière pour l'étape du passage à l'insuline mais ils vivent parfois difficilement la transition des messages délivrés par l'hôpital et la mise en pratique dans son cadre habituel. Le médecin traitant doit alors l'accompagner de façon rapprochée durant cette période.

Les patients déplorent parfois un manque d'outils pratiques, des informations insuffisantes et des contraintes thérapeutiques et diététiques importantes.

Le médecin traitant doit aider le patient à accepter et comprendre sa maladie et son traitement, le guider dans son quotidien et intégrer ces consignes de vie. Pour cela, il peut s'appuyer sur l'éducation thérapeutique du patient qui permet à la fois un apprentissage pratique et spécialisé pour acquérir et conserver les capacités et

compétences qui aident le patient à vivre de manière optimale sa vie avec sa maladie.

Il serait intéressant :

- de proposer aux patients de participer à des groupes de paroles en utilisant la technique du « brainstorming » animés par le médecin traitant ;
- de proposer aux patients d'assister à des programmes d'ETP existants à l'hôpital en attendant l'apparition de ces programmes en ambulatoire
- de former les médecins généralistes ou des auxiliaires de santé à la pratique de l'entretien motivationnel.
- de créer en ambulatoire dans les Alpes Maritimes, des ateliers culinaires et des activités sportives pour patients diabétiques en impliquant les collectivités locales et associations de patients.

7. BIBLIOGRAPHIE

- [1] : Grimaldi A. « Diabète de type 2. L'épidémie annoncée est en cours ». Revue du praticien. France : 2003 : p 1067-8.
- [2] : Haute Autorité de Santé. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Recommandations. Janvier 2013.
- [3] : Penfornis A, Millot I, and the INNOV study group. Initiating insulin treatment in insulin requiring type 2 diabetic patients: comparative efficiency and cost of outpatient and inpatient management. Diab and Metab 1998 ; 24 : 137-42.
- [4] : Belin-Mijno C. La mise sous insuline du diabétique de type 2 en médecin générale dans le sud de la Loire. Thèse présentée à l'Univ de SAINT-ETIENNE et soutenue publiquement le : 4 Juin 2009.
- [5] : Jonsson B. Revealing the cost of type 2 diabetes in Europe (CODE-2 study). Diabetologia 2002 ; 45 :5-12.
- [6] : Varroud-Vial M, Kleinefibreil L, Attali C et al. DIASSTEP. Attitudes des médecins vis-à-vis du diabète de type 2 : les difficultés de la prise en charge [Abstract]. Diabetes Metab 2003 ; 29 (suppl.1) 1S78.
- [7] : Michoudet M. L'initiation de l'insuline en médecine générale dans le diabète de type 2 insulino requérant : évaluation des freins et des facteurs facilitants à la prescription : enquête auprès de 53 médecins généralistes de quatre départements de la région Rhone-Alpes. Thèse présentée à l'Univ de LYON. 2012. Et soutenue publiquement en 2012.

- [8] : Robbins JM, Webb DA. Diagnosing diabetes and preventing rehospitalizations : The urban diabetes study. Med Care 2006 ; 44 : 292-6.
- [9] : Hagon-Traub I, Polikar R. Revue Médicale Suisse ; Diabète : entre hôpital et domicile. Numéro : 133 ; Sujet : Thérapeutique (divers médecine interne) ; 2007.
- [10] : Louart P. Maslow, Herzberg et les théories du contenu motivationnel. Les Cahiers de la Recherche. Lille 2002.
- [11] : Bourion C. Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels. 2010 ; vol. XVI : p 376
- [12] : Charlanne D. Recommandations des bonnes pratiques professionnelles : Les attentes de la personne et le projet personnalisé. ANESM. ; p 14. Décembre 2008.
- [13] : Britten N. Patients' expectations of consultations. BMJ. 2004 ;328 :416-7.
- [14] : Charpentier G. « Diabète de type 2 : traiter vite et fort ! », Revue Praticien Med Gen : 1333, Huveaux, France.2006.
- [15] : Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'Institut de veille sanitaire. 2009.
- [16] : Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH). Novembre 2010. N° 42-43.
- [17] : Blotière PO, Tuppin P, Weill A, Ricordeau P, Allemand H. Modalité et coût de prise en charge des diabétiques en insuffisance rénale chronique terminale en 2007. Communication orale au Congrès francophone annuel de diabétologie. Diabetes Metab. Lille : 2010 mars ; 36(S1) :A27.

[18] : César N. La tribune. Obésité, diabète : le (très) gros marché d'une start up française. Janvier 2014.

[19] : Ricci P, Chantry M, Detournay B, Poutignat N, KusnikJoinville O, Raimond V et al, pour le comité scientifique d'Entred. Coûts des soins remboursés par l'Assurance maladie aux personnes traitées pour diabète : Études Entred 2001 et 2007. Bull Epidemiol Hebd. 2009 ; (42-43) : 464-9.

[20] : Marre M. American Diabetes Association (ADA). Recommandations diabète de type 2. Prise en charge de l'hyperglycémie chez les patients diabétiques de type 2 : stratégie centrée sur le patient. 2012.

[21] : Moghissi ES, Korytkowski MT, Dinardo M, et al. American association of clinical endocrinologists and American diabetes association consensus statement on inpatient glycemic control. Diabetes Care 2009; 32: 1119-31.

[22] : Moghissi ES. Addressing hyperglycemia from hospital admission to discharge. Curr Med Res Opin 2010 ; 26 :589-98.

[23] : Hagon-Traub I, Polikar R. Revue Médicale Suisse ; Diabète : entre hôpital et domicile. Numéro : 133 ; Sujet : Thérapeutique (divers médecine interne) ; 2007.

[24] : Forster AJ, Murff HJ, Peterson JF, Gandhi TK, Bates DW. The incidence and severity of adverse events affecting patients after discharge from the hospital. Ann Intern Med 2003; 138:161-7.

[25] : Forster AJ, Clark HD, Menard A, et al. Adverse events among medical patients after discharge from hospital. CMAJ 2004;170:345-9.

[26] : Coleman EA, Parry C, Chalmers S, Min SJ. The care transitions intervention : Results of a randomized controlled trial. Arch Intern Med 2006;166:1822-8.

[27] : Naylor MD, Bowles KH, McCauley KM, et al. High-value transitional care : Translation of research into practice. J Eval Clin Pract 2011.doi : 10.1111/j. 1365-2753.2011.01659.x.

[28] : Altman DE, Clancy C, Blendon RJ. Improving patient safety – five years after the IOM report. N Engl J Med 2004 ; 351 :2041-3.

[29] : Hudelson P. La recherche qualitative en médecin de premier recours. La Revue Médicale Suisse [Internet]. 2004 [cité 2010 Mar 7] ; 503(2497).

[30] : Frappé P. De la question au type d'étude. In : Frappé P. Initiation à la Recherche. Mayenne : GMSanté et CNGE ; 2011. P. 25-83.

[31] : Britten N. Qualitative research : qualitative interviews in medical research. BMJ ; 1995 ; 311 (6999) : 251-253.

[32] : Frappé P. Du recueil à l'analyse. In : Frappé P. Initiation à la Recherche. Mayenne : GMSanté et CNGE ; 2011. P. 113-143.

[33] : Kaufman JC. L'enquête et ses méthodes. L'entretien compréhensif. Paris : Armand Colin ; 2008.

[34] : Pope C, Mays N. Analysing qualitative data. In : Pope C, Mays N, Qualitative Research in Health Care. Oxford : Blackwell Publishing ; 2006. P. 63-81.

[35] : Frappé P. De l'objectif au protocole. In : Frappé P. Initiation à la Recherche. Mayenne : GMSanté et CNGE ; 2011. P. 85-111.

[36] : Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques. Résultats de l'étude ENTRED 2007-2010, menée par l'institut de veille sanitaire. BEH n°42-43. novembre 2010 ; p 425-440.

[37] : Penfornis A, Millot I, and the INNOV study group. Initiating insulin treatment in insulin requiring type 2 diabetic patients: comparative efficiency and cost of outpatient and inpatient management. Diab and Metab 1998 ; 24 : 137-42.

[38] : Varroud-Vial M, Kleinefibreil L, Attali C et al. DIASSTEP. Attitudes des médecins vis-à-vis du diabète de type 2 : les difficultés de la prise en charge [Abstract]. Diabetes Metab ; 2003 ; 29 (suppl.1) 1S78.

[39] : UKPDS : Effect of intensive blood glucose control with metformin on complications in overweight patients with type 2 diabetes. Lancet 1998 ; 352 :854-65.

[40] : Duhot D, Vallee J, Clerc P, Colignon-Portes R, Gavid B B, Kandel O : Qualité du suivi des patients diabétiques de type 2 en médecine générale grâce à l'hémoglobine glycosylée en France en 1999, Societe Française de Médecine Générale, DRMG 60, 25-29.

[41] : Blain T, Traynard P.Y, Gagnaire R. Analyse des besoins éducatifs des patients diabétiques vis-à-vis de leur médicament. Laboratoire de pédagogie de la santé EA3413. Univ Paris 13. Réseau Paris Diabète.2008.

[42] : Bernard P. Vécu et représentations mentales de la maladie chez les diabétiques de type 2. Etude préliminaire p19-20. Thèse de médecine générale. Univ. Nantes 2006.

[43] : Ciangura C. Réticences à l'insulinothérapie du patient diabétique de type 2 : croyances du soigné et du soignant. Réalités en nutrition et en diabétologie ; Septembre 2011.

[44] : Olivier D. Etude DAWN, les diabétiques en question. Presse Médicale ;1^{er} juin 2002. Tome 31 n°19 p. 908.

[45] : Ghafir N. Attentes, satisfaction et souhaits d'informations des patients diabétiques de type 2 de leur médecin généraliste : Etude auprès de 182 patients du resodiab 44. Thèse de médecine générale. Univ Nantes ; 11 juin 2012.

[46] : Fournier C, Gautier A. Démarche éducative : source d'information et besoins des personnes diabétiques de type 2, pratiques et attentes des médecins. ENTRED 2007-2010. Symposium Entred au congrès de l'Alfédiame, Strasbourg, 20 mars 2009.

[47] : Lemozy-Cadroy S. Education thérapeutique : place dans les maladies chroniques, exemple le diabète, module 14, chapitre 23, page 4, juillet 2008.

[48] : Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, and Skovlund SE. "Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management : results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study". Diabet Med ; Octobre 2005 ; 22 (10) :1379-85.

[49] : Haute Autorité de santé. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2005.

[50] : Chaumartin D. Enquête auprès de quinze patients diabétiques de type 2 : Etat de leurs connaissances et adhésion aux mesures hygiéno-diététiques. Univ de Saint-Etienne ; 11 octobre 2008.

[51] : HAS: Education thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser Recommandations ; 2007

[52] : Zeynep O., Com-Ruelle L. La qualité des soins en France : comment la mesurer pour l'améliorer ? IRDES ; Décembre 2008 ; DT n°18.

[53] : Ciangura C. Réticences à l'insulinothérapie du patient diabétique de type 2 : croyances du soigné et du soignant. nutrition et en diabétologie . Septembre 2011

[54] : Lauvergeon S, Mettler D, Peytremann-Bridevaux I. Exploration des expériences et des besoins des patients diabétiques et des professionnels de la santé du canton de vaud. Lausanne. 2010.

[55]: Elsa B. L'infirmière de chirurgie et le patient hospitalisé en court séjour : éducation ou information ?. Mémoire pour diplôme d'état d'infirmier. AUCH. Septembre 2006.

[56] : OMS-Europe: Education thérapeutique du patient. Copenhague, 1998.

[57] : OMS. Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague : OMS ; 1998 :88 p.

[58] : Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. Santé publique, 2007, pages 283-292.

[59] : HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juillet 2007.

[60] : AYMARD C.: Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In: Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. INPES, Saint-Denis, 2010, 39-52.

[61] : Calop N., Debaty I., Resseul M. Éducation thérapeutique des diabétiques de type 2 : utiliser l'explicitation des représentations propres à chaque patient pour adapter la pédagogie et l'évaluation. Diabetes & Metabolism. Congrès annuel de l'Alfediam Bruxelles. Volume 34, Supplement 3, March 2008, Page 104

[62] : Lacroix A. Approche psychologique de L'éducation du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. Unité de traitement et d'enseignement pour diabétiques, Hôpital cantonal universitaire, Genève. Bulletin d'Education du Patient, Vol. 15, n°3, Décembre 1996.

[63] : Miller W et Rollnick S. L'entretien motivationnel. Paris Dunod-Inter-éditions 2006.

[64] : Lécallier D et Michaud P. Entretien motivationnel: comment parler d'alcool ?
Revue du praticien Médecine Générale ; 2010, Tome 20 :744-45

[65] : D'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R.: Apprendre à éduquer le patient.
Approche pédagogique. 4ème éd., Maloine, 2011, 150 p.

[66] : Laperche J: Promotion de la santé : quel rôle pour le médecin généraliste ?
La santé de l'homme 392 ; Novembre Décembre 2007, Pages 46-8.

8. ABREVIATIONS UTILISEES

ADO : Anti diabétiques oraux

ALD : Affection de Longue Durée

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC: Accident Vasculaire Cérébral

BEH : Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire

DIASTEP : Diabète, Stratégie Thérapeutique Efficace et Partagée

DT2 : Diabète de type 2

ENTRED : Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques

ETP : Education thérapeutique du patient

FDRCV : Facteurs de risques cardiovasculaires

HbA1c : Hémoglobine glyquée

HAS : haute autorité de santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

IDF : International Diabetes Federation

IDM : Infarctus Du Myocarde

IMC : Indice de Masse Corporelle

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INVS : Institut de veille sanitaire

IRDES : institut de recherche et documentation en économie de la santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

UKDPS : United Kingdom Prospective Diabetes Study

[illegible]

Annexe 2 : Recueil du consentement du patient et information sur l'étude par le Pr CANIVET



PÔLE SPÉCIALITÉS MÉDICO-CHIRURGICALES DU HAUT PASTEUR

Diabétologie - Endocrinologie
Centre d'Education des Diabétiques
Chef de Service : Pr B. Canivet

Pr B. Canivet
Tél: 04.92.03.80.79
canivet.b@chu-nice.fr

Pr A. Fredenrich
Tél: 04.92.03.80.81
fredenrich.a@chu-nice.fr

Dr S. Palle
Tél: 04.92.03.80.98
palle.s@chu-nice.fr

Accueil Consultations
Tél: 04.92.03.77.21
Tél: 04.92.03.77.20
Fax: 04.92.03.87.41

Secrétariat Hospitalisation
Tél: 04.92.03.80.89
Fax: 04.92.03.84.85

Surveillante-Chef
M^{me} F. Herrou
herrou.f@chu-nice.fr

Surveillant(e)s
Tél: 04.92.03.80.33

Hospitalisation de Jour
Tél: 04.92.03.80.86

Hospitalisation complète (24h/24)
Tél: 04.92.03.80.88

Diététiciennes
Tél: 04.92.03.80.95

Nice, le 28 janvier 2012

Attestation (Dr Alexandra BONJOUR)

Madame, Monsieur,

Mademoiselle Alexandra Bonjour termine ses études de médecine et doit faire son mémoire de Thèse.

Comme elle a été interne pendant 6 mois dans le service de diabétologie de l'hôpital Pasteur, CHU de Nice, elle a souhaité faire ce mémoire de thèse sur le thème du diabète.

Elle va donc vous contacter pour mener une simple enquête (interview) sur "l'après hospitalisation" chez des patients diabétiques qui ont été mis à l'insuline à l'hôpital.

Ces informations sont importantes pour comprendre, de notre part, si nos décisions (ici, la mise à l'insuline) sont appliquées plus ou moins facilement.

Je vous remercie par avance de bien vouloir accueillir Alexandra et lui consacrer quelques instants pour répondre à ses questions

Professeur Bertrand CANIVET
Chef du Service de Diabétologie

Annexe 3 : Présentation de l'étude

« Bonjour, je m'appelle Alexandra BONJOUR. Je suis étudiante en médecine, en dernière année.

L'entretien auquel vous avez accepté de participer me permettra de réaliser ma thèse de doctorat en médecine.

Tout d'abord, je voudrai vous remercier d'accepter de participer à ce travail.

Vos noms, prénoms et coordonnées resteront confidentiels et ce que vous me direz restera « entre nous » dans le cadre du secret médical. Votre médecin traitant n'aura pas connaissance de ce que vous m'aurez dit.

Je ne pourrai pas noter tout ce que nous allons nous dire. J'aurai besoin d'enregistrer l'entretien pour travailler dessus par la suite. M'autorisez-vous à le faire?

Le but de ma thèse est de repérer les besoins et les attentes des patients diabétiques de type 2 après passage à l'insuline instauré à l'hôpital ».

Annexe 4 : Guide d'entretien**Présentation :**

Je travaille pour la faculté de médecine, et cet entretien à pour objectif de discuter de vos attentes après le passage à l'insuline instauré en milieu hospitalier, cet entretien est anonyme, enregistré par un dictaphone afin de retranscrire au mieux la discussion.

Vous pouvez avoir accès aux résultats de l'étude.

- **Objectif principal :**

Recueillir les attentes et les besoins des patients après le passage à l'insuline.

- **Objectifs secondaires :**

Recueillir les croyances et représentations des patients diabétiques type 2 après passage à l'insuline.

1 :L'insuline, c'était quoi pour vous avant l'hospitalisation ?

- Est-ce que vous aviez déjà entendu parler du diabète et de l'insuline ?
- Quelles sont vos peurs face à cette maladie qui est le diabète et face à l'insuline ? (croyances et représentations).

2 : Vos besoins depuis le passage à l'insuline ?

- Quels sont vos besoins depuis le passage à l'insuline ?

(Besoin d'être rassuré face aux piqûres, besoin d'être rassuré sur l'adaptation des doses, besoin d'être guidé et soutenu par la famille, besoin de partager son vécu avec d'autres malades, besoin de vérifier la bonne prise des médicaments).

- Comment se passe la vie au quotidien depuis votre passage à l'insuline ?

(Les injections, les dextros, moins d'hypo ou hergly ou plus d'hypo ou hyper...)

- Qui gère le traitement ?

(Vous, votre conjoint, votre entourage, une IDE, le médecin...)

- Qu'en pensez-vous ?
- Qu'est ce qui vous paraît le plus difficile dans ce changement de vie au quotidien ? Sur le plan pratique ?

(Les injections, l'adaptation des doses d'insuline, le regard des gens)

- Quels sont vos besoins face à l'évolution de la maladie ?

(Comprendre l'évolution de la maladie, besoin de temps pour assimiler les informations)

3. Vos attentes depuis le passage à l'insuline ?

- Attentes face à l'insuline ?

(Aucune, stabiliser, guérir, confort de traitement, ne pas être dépendant ...)

- Attentes face à l'hôpital ?

(Meilleure prise en charge, empathie, accompagnement, aucune, meilleure délivrance de l'information...)

- Attentes par rapport au médecin généraliste ?

(Rassurer, diminuer la culpabilité, relation de confiance, empathie...)

- Attentes par rapport à l'entourage ?

(Soutien, écoute, gestion du traitement, aide dans la prise de décision)

- Attentes par rapport aux autres patients diabétiques ?

- Attentes par rapport aux autres traitements du diabète ?

- Attentes par rapport à la maladie ?

(Maintenir une bonne HbA1c ou améliorer le taux d'HbA1c, éviter les complications liées au diabète)

4 :Est-ce que vous pouvez vous présenter ?

- Âge/Sexe
- Profession
- Situation familiale
- Lieu d'habitation
- Enfants
- Tabac
- Nationalité

Annexe 5 : Consentement

Je soussignée, _____, certifie avoir donné mon

consentement à Alexandra BONJOUR pour m'entretenir avec elle dans le cadre de sa thèse.

Il m'a été assuré que l'entretien resterait strictement anonyme.

Fait à

Le

10. RESUME

Contexte : Le diabète de type 2 est une maladie chronique, évolutive, insidieuse qui constitue un véritable problème de santé publique. Cette maladie est à l'origine de nombreuses complications entraînant des répercussions majeures sur la santé du patient. Nous nous sommes intéressés aux ressentis des patients concernant leurs attentes et leurs besoins après le passage à l'insuline.

Objectif : Identifier les attentes et les besoins des patients diabétiques de type 2 après instauration d'une insulinothérapie à l'hôpital. L'objectif secondaire est de mettre en évidence les croyances et représentations des patients.

Matériel et Méthodes : Une méthodologie qualitative par entretiens semi-dirigés a été choisie. L'analyse thématique, manuelle et croisée des entretiens a permis d'identifier les attentes, les besoins, les croyances et les représentations des patients.

Résultats : Entre janvier et septembre 2013, quatorze patients des Alpes-Maritimes ont été interrogés. En ce qui concerne l'insulinothérapie, les patients souhaitaient stabiliser ou améliorer leur diabète et améliorer leur qualité de vie. Certains n'attendaient rien ce qui traduit une absence de compréhension de la maladie et du traitement.

Nous avons constaté que les attentes étaient principalement liées aux acteurs qui entourent les patients : l'hôpital, le médecin généraliste, la famille, l'entourage, les autres patients diabétiques. Les besoins, peu exprimés dans notre étude, étaient surtout d'ordre organisationnels. Les croyances étaient surtout liées à l'espoir de guérison avec l'insuline, tandis que les représentations étaient : la stigmatisation sociale, la culpabilité, la gravité de la maladie. Le médecin généraliste est amené à aider le patient à dépasser ces réticences vis à vis de l'insuline et de la maladie.

Conclusion : Développer l'éducation thérapeutique, l'entretien motivationnel par des auxiliaires de santé au sein de maisons de santé, mettre en place des groupes de discussion animés par le médecin généraliste, créer des ateliers culinaires et sportifs ambulatoires pour les patients diabétiques, pourraient être des pistes susceptibles de faciliter l'acceptation et la compréhension de la maladie et du traitement.

Mots clés : *étude qualitative, attentes, besoins, croyances, représentations, patients diabétiques de type 2, insuline, hospitalisation, suivi ambulatoire.*

11. SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »

RESUME

Contexte : Le diabète de type 2 est une maladie chronique, évolutive, insidieuse qui constitue un véritable problème de santé publique. Cette maladie est à l'origine de nombreuses complications entraînant des répercussions majeures sur la santé du patient. Nous nous sommes intéressés aux ressentis des patients concernant leurs attentes et leurs besoins après le passage à l'insuline.

Objectif : Identifier les attentes et les besoins des patients diabétiques de type 2 après instauration d'une insulinothérapie à l'hôpital. L'objectif secondaire est de mettre en évidence les croyances et représentations des patients.

Matériel et Méthodes : Une méthodologie qualitative par entretiens semi-dirigés a été choisie. L'analyse thématique, manuelle et croisée des entretiens a permis d'identifier les attentes, les besoins, les croyances et les représentations des patients.

Résultats : Entre janvier et septembre 2013, quatorze patients des Alpes-Maritimes ont été interrogés. En ce qui concerne l'insulinothérapie, les patients souhaitaient stabiliser ou améliorer leur diabète et améliorer leur qualité de vie. Certains n'attendaient rien ce qui traduit une absence de compréhension de la maladie et du traitement.

Nous avons constaté que les attentes étaient principalement liées aux acteurs qui entourent les patients : l'hôpital, le médecin généraliste, la famille, l'entourage, les autres patients diabétiques. Les besoins, peu exprimés dans notre étude, étaient surtout d'ordre organisationnels. Les croyances étaient surtout liées à l'espoir de guérison avec l'insuline, tandis que les représentations étaient : la stigmatisation sociale, la culpabilité, la gravité de la maladie. Le médecin généraliste est amené à aider le patient à dépasser ces réticences vis à vis de l'insuline et de la maladie.

Conclusion : Développer l'éducation thérapeutique, l'entretien motivationnel par des auxiliaires de santé au sein de maisons de santé, mettre en place des groupes de discussion animés par le médecin généraliste, créer des ateliers culinaires et sportifs ambulatoires pour les patients diabétiques, pourraient être des pistes susceptibles de faciliter l'acceptation et la compréhension de la maladie et du traitement.

Mots clés : *étude qualitative, attentes, besoins, croyances, représentations, patients diabétiques de type 2, insuline, hospitalisation, suivi ambulatoire*

